

JUSSARA CUNHA FLEURY FERACIN

***ATITUDES E SENTIMENTOS DAS MULHERES QUE
VIVENCIARAM GRAVIDEZ E A SOROPOSITIVIDADE AO
VIRUS HIV***

CAMPINAS

2002

JUSSARA CUNHA FLEURY FERACIN

**ATITUDES E SENTIMENTOS DAS MULHERES QUE
VIVENCIARAM A GRAVIDEZ E A SOROPOSITIVIDADE AO
VIRUS HIV**

*Dissertação de Mestrado apresentada à Pós Graduação da
Faculdade de Ciências Médicas, da Universidade Estadual
de Campinas para obtenção do título de Mestre em
Enfermagem.*

Orientadora: Profª Dra. Antonieta Keiko Kakuda Shimo

Campinas

2002

**FICHA CATALOGRÁFICA ELABORADA PELA
BIBLIOTECA DA FACULDADE DE CIÊNCIAS MÉDICAS
UNICAMP**

F37a	Feracin, Jussara Cunha Fleury Atitudes e sentimentos das mulheres que vivenciaram a gravidez e a soropositividade ao vírus HIV / Jussara Cunha Fleury Feracin. Campinas, SP : [s.n.], 2002. Orientador : Antonieta Keiko Kakuda Shimo Dissertação (Mestrado) Universidade Estadual de Campinas. Faculdade de Ciências Médicas. 1. Sexualidade. 2. Amamentação. 3. Recém-nascidos. 4. Cuidado pré-natal. 5. *Gênero. I. Antonieta Keiko Kakuda Shimo. II. Universidade Estadual de Campinas. Faculdade de Ciências Médicas. III. Título.
------	--

DEDICATÓRIA:

*Ao Antonio Carlos, companheiro
amoroso e inseparável.*

*Aos meus filhos, Felipe e Carlo,
que Deus, em sua infinita
bondade, colocou em meu
caminho.*

*Aos meus pais, Julio e Jacira que
foram sempre exemplos de luta e
determinação.*

AGRADECIMENTOS

A todas as mulheres, razão principal dos estudos realizados.

À Prof^a Dr^a Antonieta Keiko Kakuda Shimo, pela dedicação, atenção e carinho na orientação deste trabalho.

Aos diretores da Direção Regional de Saúde XX de São João da Boa Vista, por tornarem possível este trabalho.

À Prof^a Dr^a Claudia Bernardi Cesarino e à Prof^a Dr^a Maria Helena Baena M. Lopes, pela contribuição dada a esta pesquisa.

Aos funcionários do apoio didático, científico e computacional pela atenção e dedicação na revisão de todos os escritos.

Aos funcionários da Secretaria de Pós Graduação, pela eficiência e atenção que me dispensou em todos os momentos.

Aos diretores dos serviços de saúde dos municípios, cujas portas foram abertas para a realização dessa pesquisa.

Aos funcionários dos serviços de saúde dos municípios onde a pesquisa foi realizada, que não mediram esforços na localização das mulheres para que ocorressem as entrevistas.

Aos meus amigos, pela compreensão e apoio na realização deste trabalho.

À minha irmã Jurema e meu cunhado Maurício, pelo estímulo na realização deste trabalho.

À minha avó Maria, que tão cedo nos deixou, sempre em meus pensamentos.

A DEUS que me iluminou nesta caminhada.

SUMÁRIO

	<i>PÁG.</i>
RESUMO.....	<i>xxiii</i>
ABSTRACT.....	<i>xxvii</i>
1. INTRODUÇÃO.....	31
1.1. Justificativa.....	33
1.2. A Trajetória e o estado atual da doença.....	35
2. REFERENCIAL TEÓRICO.....	51
2.1. Vulnerabilidade de gênero frente ao HIV/AIDS.....	53
3. OBJETIVOS.....	59
3.1. Geral.....	61
3.2. Específicos.....	61
4. METODOLOGIA.....	63
4.1. Processo metodológico.....	65
4.2. Universo da Pesquisa.....	67
4.2.1. Sujeitos da pesquisa.....	67
4.2.2. Contexto do Estudo.....	67
4.3. Aspectos Éticos.....	71
4.4. Coleta de Dados.....	72
5. ANÁLISE DE DADOS.....	75
5.1. A busca das mulheres entrevistadas.....	78
5.2. Os atores sociais.....	81

5.2.1. O perfil das mulheres convocadas.....	81
5.3. Desvelando as falas.....	88
6. CONSIDERAÇÕES FINAIS.....	119
7. REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS.....	125
8. ANEXOS.....	141
8.1. Anexo (01) – Instrumento de Consentimento para realização da Pesquisa da DIR XX.....	143
8.2. Anexo (02) – Instrumento para coleta de dados – Roteiro Guia.....	144
8.3. Anexo (03) – Termo de Consentimento Livre e Esclarecido e Declaração de Consentimento.....	145

LISTA DE ABREVIATURAS

ABC	Abacavir
ACTC	AIDS Clinical Trial Group
AIDS	Síndrome da Imunodeficiência Adquirida
AMP	Amprenavir
ARV	Anti Retro Virais
AZT	Zidovudina
CN	Consenso Nacional
DIR	Direção Regional de Saúde
DST	Doença Sexualmente Transmissível
DdI	Didadosina
DVL	Delarvidina
d4T	Estavudina
ELV	Efavirenz
ELISA	Enzyme Linked Immunoassay
ERSA	Escritório Regional de Saúde
FCM	Faculdade de Ciências Médicas
HIV	Vírus da Imunodeficiência Humana
IDV	Inadivir
LPV/r	Lopinavir/ Ritonavir
NFV	Nelfinavir
NOAS	Norma Operacional de Assistência à Saúde
NOB	Norma Operacional Básica

NVP	Nevirapina
OMS	Organização Mundial de Saúde
ONU	Organização das Nações Unidas
RTV	Ritonavir
SES	Secretaria de Estado da Saúde
SMS	Secretaria Municipal de Saúde
SQV	Saquinavir
SUS	Sistema Único de Saúde
TARV	Terapia Anti Retro Viral
TMI	Transmissão Materno Infantil
UNICAMP	Universidade Estadual de Campinas
3TC	Lamivudina

LISTA DE FIGURAS

	<i>PÁG.</i>
Figura 1: Diagrama do processo de gravidez não planejada e contaminação pelo HIV.....	90
Figura 2: Diagrama mostrando as consequências do descobrindo ser soropositiva.....	93
Figura 3: Diagrama vivenciando a soropositividade.....	96
Figura 4: Diagrama processo reprodutivo e soropositividade.....	100
Figura 5: Diagrama Saúde da criança.....	110

LISTA DE QUADROS

	<i>PÁG.</i>
QUADRO 1: Situação das mulheres grávidas soropositivas convocadas pela Vigilância Epidemiológica em relação à presente pesquisa.....	80
QUADRO 2: Distribuição de mulheres grávidas HIV+ segundo, municípios, uso de AZT no pré-natal, uso de AZT no parto e crianças que receberam AZT	81
QUADRO 3: Distribuição das mulheres grávidas soropositivas entrevistadas, segundo município, idade, categoria de exposição, diagnóstico, tipo de parto e uso do AZT.....	82



RESUMO

Esta pesquisa originou da preocupação pela progressão do HIV/AIDS na população feminina, acompanhada de outra característica importante, a interiorização da doença e também por termos constatado junto ao setor de Vigilância Epidemiológica da Direção Regional de Saúde XX (DIR) de São João da Boa Vista - SP, 22 casos de mulheres grávidas soropositivas pariram no ano 2000. O presente estudo tem como objetivo identificar atitudes e sentimentos entre mulheres grávidas HIV positivas que realizaram o pré-natal na rede básica de saúde, da DIR XX e que tiveram seus filhos em 2000. Realizou-se um estudo descritivo, exploratório, com uma abordagem qualitativa. Os dados foram organizados através da análise temática de Minayo. Para a execução do relatório final, trouxemos as explicações para os fenômenos. Através dos dados transcritos das entrevistas, formou-se categorias explicativas para os questionamentos levantados. Os resultados mostraram pontos importantes como a gravidez não planejada e a contaminação pelo HIV, onde mulheres se submetem a relações sexuais desprotegidas para satisfazer seu parceiro, a descoberta de estar contaminada e o enfrentamento do resultado da soropositividade ao vírus HIV, bem como a preocupação com a transmissão do vírus para a criança, o preconceito e a violação do diagnóstico. Vivenciam o processo reprodutivo e a soropositividade, a amamentação passa a ser um direito negado à mulher soropositiva. O cuidado da criança envolve sua profilaxia e o seu acompanhamento. A revelação das pessoas de quem tem apoio. O desejo e o não desejo de uma nova gravidez. Conduziu-se a análise sob a perspectiva de vulnerabilidade e gênero para compreender estas mulheres, para que se possa encontrar possíveis caminhos nas estratégias para a adesão à profilaxia para redução da transmissão vertical.



ABSTRACT

This research came from the advancement of HIV/AIDS progression in the female population, with another important characteristic, the inner sickness and other terms checked with the Epidemiologic Vigilance of the Regional Directorate of Health XX (DIR) from São João da Boa Vista (SP-Brazil), 22 pregnant women that are HIV positive delivered in 2000. The present study has the objective to identify attitudes and feelings among positive HIV pregnant women who had made their prenatal care in a public health selection, from the DIR XX and who had their children during the year of 2000. A descriptive, exploratory study was made with a qualitative approach. The information was organized through the thematic analysis of Minayo. For the written information of the interviews, explanatory categories were formed for the questions made. The results showed important points such as non – planned pregnancy and the contamination by HIV, which women have sexual relations without protection to satisfy their partners, the result of realization of being contaminated and the act of facing the result of having been positive for the HIV virus, and the concern with the transmission of the virus to the child, the prejudice and the violation of the diagnosis. They live a reproductive process and being positive for HIV, breast feeding turns to be a right denied to the HIV positive woman. The care of the child involves its prophylaxis and its accompaniment, the revelation of the people that have support, the desire and the non desire of new pregnancy. An analysis was conducted over the perspective of vulnerability and gender to understand these women, to find possible ways in the strategies for the adherence to the prophylaxis for the decrease of the vertical transmission (rate).



1. INTRODUÇÃO

1.1. JUSTIFICATIVA

A pesquisa originou-se, devido à minha participação, por quinze anos, na atividade de assistência junto ao Programa de Saúde da Mulher, especificamente no atendimento às gestantes que realizaram pré-natal na rede básica de saúde do município de Vargem Grande do Sul – SP. Também, por ter acompanhando a introdução do teste anti HIV (Vírus da Imunodeficiência Humana) em gestantes, durante o pré-natal, para se efetuar o diagnóstico precoce, com a finalidade de reduzir a transmissão vertical (mãe-filho) através da profilaxia medicamentosa.

Esta preocupação é justificada pela acelerada progressão do HIV na população feminina, acompanhada de uma outra característica importante, a interiorização da doença. Entre 1985 e 1988, cerca de 162 municípios diagnosticaram pelo menos um caso de AIDS em mulheres, comparando com o período entre 1993 e 29 de agosto de 1998, 1463 municípios diagnosticaram casos de AIDS em mulheres. Este crescimento, bastante importante, tem se mantido mais entre os municípios de pequeno e médio porte (BRASIL. Ministério da Saúde. Boletim Epidemiológico, 1998a).

Concretizou-se a proposta do estudo junto ao setor de Vigilância Epidemiológica no programa Doença Sexualmente Transmissível e Síndrome da Imunodeficiência Adquirida (DST/AIDS), vigilância de HIV em gestantes e crianças expostas da DIR XX. Constatou-se que 11.756 mulheres pariram nos municípios pertencentes à DIR no ano 2000 e 7.628 mulheres pariram nos municípios onde foi diagnosticado 22 gestantes soropositivas ao HIV e 23 crianças expostas (um caso de gemelaridade). A idade média desses casos variou de 19 a 32 anos. Na categoria de exposição, apenas uma referiu o uso de droga injetável e as demais adquiriram o vírus através de contato sexual. Nas consultas de pré-natal obteve-se 15 mulheres com números de consultas, variando de quatro a dez ou mais. Quanto ao diagnóstico da soropositividade ao HIV, nove mulheres já conheciam sua situação sorológica antes de engravidar, doze casos foram diagnosticados no pré-natal e apenas um durante o parto. Do total de casos, seis deixaram de fazer uso da medicação recomendada no pré-natal, sete no parto e duas crianças (FERACIN & SHIMO, 2001, p.03).

Através destes dados verificou-se que, do total de casos, 13 mulheres (aproximadamente 62%), deixaram de seguir o protocolo 076 do AIDS Clinical Trials Group (ACTG), recomendado pela Coordenação Nacional de DST/AIDS (CN-DST/AIDS) do Ministério da Saúde, ou seja, o uso da medicação Zidovudina (AZT) pela mulher durante a gestação, trabalho de parto, parto e pelo recém-nascido, a fim de reduzir a transmissão vertical.

Frente ao exposto, foram colocados alguns questionamentos que levaram essas mulheres a aderirem ou não ao tratamento recomendado, tais como:

- Como foi o enfrentamento da gravidez após o resultado da soropositividade ao HIV?
- Enfrentamento da soropositividade durante a gravidez?
- Tiveram a informação sobre a medicação e seu efeito sobre a gestação?
- Ocorreu exclusão das gestantes pelos serviços de saúde?
- Houve atraso no resultado do exame, dificultando a indicação da medicação?
- Há disponibilidade da medicação nos serviços da rede básica e hospitalar?
- Há conhecimento do profissional na indicação da medicação?
- O profissional conhece a disponibilidade da medicação no serviço?
- Há falta de trabalho efetivo das Unidades Básicas de Saúde e Hospitalares?

Dados estatísticos demonstram que a soropositividade em gestantes ou parturientes é de 1 a 3% nas diferentes regiões do país. Com isso, a prevenção da transmissão vertical passa a ser relevante (BRASIL. Secretaria de Estado da Saúde. Boletim Epidemiológico, 2000, p.16). Através da consulta às fichas de investigação da gestante HIV positivo e da criança exposta na DIR XX, verificou-se que foi aplicado o teste anti HIV em 4963 mulheres grávidas, resultando positividade de 0,44% (FERACIN, SHIMO, 2001, p.04).

1.2. A TRAJETÓRIA E O ESTADO ATUAL DA DOENÇA

A epidemia da AIDS traz uma grande preocupação em todos os países do mundo. Deixou de ser apenas um problema de saúde para ser um problema social, porque traz conseqüências muito graves, como a de não afetar apenas as pessoas que fazem parte de grupos de risco. Por ser o tempo de incubação do vírus muito longo (média de 10 anos), o HIV encontra condições mais favoráveis para sua propagação, o que torna mais difícil o controle epidemiológico. A AIDS está atingindo muito rapidamente os heterossexuais, as mulheres e os adolescentes. Passou de uma epidemia para uma pandemia, ou seja, uma epidemia alastrada por todo o mundo (BRASIL. Ministério da Saúde, 1997, p.04).

A AIDS é definida como uma manifestação clínica avançada da infecção pelo HIV. A infecção pelo HIV geralmente, leva à imunossupressão progressiva, podendo ocasionar no hospedeiro, infecções oportunistas e neoplasias (NADLER, 1997, p.83).

O HIV é um retrovírus que pertence à família Retroviridae da subfamília *Lentiviridae* e apresenta as seguintes características: é exógeno, leva à infecção crônica, alterando períodos de atividade, ocasiona doenças com longos períodos de incubação e tem tropismo por células do sistema imunológico, tais como os linfócitos T, levando à sua destruição (BARRE-SINOUSSE; CHERMANN; REY; NUGEYRE; CHAMARET; GRUET et al., 1983, p.871; GALLO; SALAHUDDIN; POPOVIC; SHEARER; KAPLAN; HAYNES et al., 1984, p.500; FAUCI, 1988, p.617; PANTALEO; GRAZIOSI; FAUCI, 1993, p.327; FAUCI; PANTALEO; STANLEY; WEISSMAN, 1996, p.868).

Para que ocorra a expressão funcional do vírus é necessária a presença e a ação dos fatores tais como: estresse, desnutrição, doenças sexualmente transmissíveis (DST) e exposições repetitivas ao vírus (DALGLEISH; BEVERLEY; CLAPHAM; CRAWFORD; GREAVES; WEISS, 1984, p.763); Após a entrada do HIV no organismo humano, ocorre o seu reconhecimento pelo sistema imunológico que se traduz pela formação de anticorpos anti-HIV. Apesar da formação de anticorpos, haverá replicação viral que irá deteriorar progressivamente o sistema imune, ficando, assim, o hospedeiro suscetível a doenças oportunistas. Nesse caso específico, a infecção pelo HIV resultará numa série de sinais e sintomas que caracterizarão a AIDS (DALGLEISH ; BEVERLEY; CLAPHAM; CRAWFORD; GREAVES; WEISS, 1984, p.764; KLATZMANN;

CHAMPAGNHE;CHAMARET; GRUEST; GUETARD; HERCEND; et al., 1984, p.767; PANTALEO; GRAZIOSI; DEMAREST; COHEN VACCAREZA; GARRT; et al., 1994, p.105).

Após a infecção pelo HIV, 80 a 90% dos casos evoluem para a AIDS, num período de oito a dez anos (PANTALEO; GRAZIOSI; FAUCI, 1993, p.327). De 5 a 10% dos casos, a evolução ocorre dentro de três a quatro anos (SHEPPARD; LANG; ASCHER; VITTINGHOFF; WINKELSTEIN, 1993, p.1159) e, em aproximadamente 5% dos casos não ocorre progressão da infecção, mantendo-se normais os níveis de linfócitos CD4 (auxiliares) (SHEPPARD; LANG; ASCHER; VITTINGHOFF; WINKELSTEIN, 1993, p.1160; PANTALEO; MENZO; VACCAREZA; GRAZIOSI; COHEN; DEMAREST; et al., 1995, p.209).

As formas de exposição ou transmissão do HIV, conhecidas até o presente momento, podem ser divididas em: transmissão sexual (homossexual, heterossexual ou bissexual), exposição parenteral ou de mucosas ao sangue e derivados ou a instrumentos e tecidos infectados pelo HIV e a transmissão de mãe para o feto ou para o recém-nascido, denominada perinatal ou vertical (PANTALEO; GRAZIOSI; DEMAREST; COHEN VACCAREZA; GARRT; et al., 1994, p.105).

A incidência em que ocorre a transmissão vertical é variável, tendo sido observado taxas de 20 a 30% nos EUA (HUTTO; PARKS; LAI; MASTRUCCI; MITCHELL; MUNHOZ; et al., 1991, p.347), 14,4% na Europa (EUROPEAN COLLABORATIVE STUDY, 1992, p.1007), 50% na África (Van de PERRE; SIMONON; MSELLATTI; HITIMANA; VAIRA; BAZUBAGIRA; et al., 1991, p.592). No Brasil, segundo DUARTE; MUSSI-PINHATA; DEL LAMA; PASTI; DA COSTA, (1991), foi de 35% e para TESS; RODRIGUES; NEWELL; DUNN; LAGO, (1998) de 13 a 20%. As diferenças observadas nesses estudos foram relacionadas com o sistema imunológico e estado nutricional materno debilitado (DISNMOOR,1994, p.85; MAYAUX; TEGLAS; MANDELBROT; BERREBI; GALLAIS; et al., 1997, p.857; MINKOFF e BAUER,1997, p.1392), presença ou não de corioamniotite, tipo de parto realizado, duração do trabalho de parto e a presença ou não do aleitamento materno (MERTENS e PIOT ,1997, p.107).

O momento exato em que ocorre, ou como se processa a transmissão vertical, ainda é desconhecido. Estão sendo realizados vários estudos com o genoma do vírus para que se possa ter noção exata do momento da transmissão (McFARLAND; HARDING; LUCKEY; CONWAY; YONG; KURITZKES, 1994, p.766; LUZURIAGA; HOLMES; HEREEMA; WONG; PANICALLI; SULLIVAN, 1995, p.433).

De acordo com estudos, sabe-se que a transmissão vertical pode ocorrer dos seguintes modos: primeiro, durante a gestação, ou seja, (intra-uterina) por via transplacentária. Segundo, durante o trabalho de parto, decorrente da exposição de mucosas fetais ao sangue materno ou secreções vaginais e, terceiro, no pós-parto, pelo aleitamento materno (LUZURIAGA e SULLIVAN, 1997, p.167).

Foram relatados por St LOUIS; KAMENGA; BROWM; NELSON; MANZILA; BATTER; et al. (1993) que, quando ocorre alteração na barreira placentária por corioamniotite, levando à solução de continuidade, a passagem do vírus é facilitada. Este fato também foi observado em gestantes usuárias de drogas endovenosas como, por exemplo, a cocaína.

Outros fatores apontados na literatura que podem contribuir para a transmissão do vírus durante o trabalho de parto são: amniorrexe com tempo superior a quatro horas, trabalho de parto prolongado, episiotomia, extração a fórceps ou vácuo, presença de lesões ulceradas por DST no canal de parto, integridade da pele e mucosas do feto e grau de imunodeficiência materna. Métodos diagnósticos invasivos, tais como: amnioscopia, amniocentese e biópsia de vilo corial, também podem estar implicados na transmissão do vírus (EUROPEAN COLLABORATIVE STUDY, 1992, p.1008; LANDESMAN; KALISH; BURNS; MINKOFF; FOX; ZORRILLA; et al., 1996, p.1617; KOTLER, 1998, p.269).

A prematuridade parece estar associada ao risco na transmissão vertical. Entretanto, não se sabe se o parto pré-termo é decorrência da infecção viral intra-uterina ou se a criança pré-termo é mais suscetível à infecção no momento do parto (MANDELBROT; MAYAUX; BONGAIN; BERREBI; MOUDOU-BJEANPETIT; BENIFLA; et al, 1996, p.661).

No pós-parto, a transmissão poderá ocorrer pelo aleitamento materno (Van de PERRE; SIMONON; MSELLATTI; HITIMANA; VAIRA; BAZUBAGIRA; et al., 1991, p.326; DUNN; NEWELL; ADES; PECKHAM, 1994, p.585; GOLDFARB, 1993, p.53; TESS; RODRIGUES; NEWELL; DUNN; LAGO, 1998, p.513).

A Organização Mundial de Saúde (OMS), juntamente com a Organização das Nações Unidas (ONU), em 1997, publicou dados sobre a infecção pelo HIV e AIDS no mundo. Relatou que desde o início da epidemia até o ano de 1997, mais de 30 milhões de pessoas estariam infectadas pelo HIV (representando um em cada 100 adultos na faixa etária entre 15 e 49 anos) e 1,1 milhão de crianças (indivíduos com idade inferior a 15 anos) também estariam infectados. Somente no ano de 1997, 5,8 milhões de pessoas foram infectadas pelo vírus e destes 2,1 milhões são pessoas do sexo feminino e 590.000 crianças. De acordo com esses dados, surgem 16.000 novos casos por dia, incluindo crianças infectadas ao nascimento e pelo leite materno (WHO, 1997).

A AIDS cresce 20% ao ano no mundo e quase 90% dos casos notificados/acumulados foi via relação sexual (BRASIL. Ministério da Saúde. Relatório do Grupo Assessor, 1997b, p.15).

A AIDS passou a ser reconhecida no Brasil no início dos anos 80 e caracterizada como uma doença infecciosa, transmissível, em expansão e sem cura efetiva. Para a saúde pública, além de um grave problema, tornou-se um verdadeiro fenômeno, com repercussões sociais, psicológicas, culturais e políticas. Pela diversidade de ações que demanda, impõe desafios e coloca em questão não apenas o sistema de saúde, mas o próprio sistema social (DIAS, 1999).

Dados de mortalidade no Boletim Epidemiológico demonstra um avanço em relação ao conhecimento da epidemia de AIDS e no planejamento de ações na área da saúde, com objetivo permanente de melhorar a qualidade de vida e de saúde da população (BRASIL. Secretaria de Estado da Saúde. Boletim Epidemiológico, 2002, p.09).

Apesar dos avanços científicos e tecnológicos existentes para combater a infecção pelo HIV, que permite tratamentos terapêuticos que elevam a qualidade de vida e sobrevida dos pacientes, caracterizando a AIDS como doença crônica, torna-se fundamental ações que visam a prevenção do HIV/AIDS, para controlar a sua disseminação (REIS, 2002).

Considerando o período de incubação do HIV, podemos deduzir que a introdução do vírus no país se deu na década de 70 e sua difusão, em primeiro momento, foi entre as principais áreas metropolitanas do sudeste brasileiro, seguida de um processo de disseminação para macroregiões diversas, já na primeira metade da década de 80 (CHEQUER; GOMES; CASTILHO, 1998, p.17).

Quando os primeiros casos de AIDS vieram à tona, em 1981, todas as atenções focalizaram a figura masculina como alvo da doença. Muitos estudos foram sendo desenvolvidos em relação ao tratamento e prevenção, tomando como ponto de referência o funcionamento do corpo do homem. Somente mais tarde ficou evidente que a síndrome poderia atingir também as mulheres e, conseqüentemente, as crianças através da transmissão vertical (HEAGART; ABRAMS, 1992, p.887).

Os primeiros casos notificados no Brasil de crianças soropositivas para o HIV são referentes ao ano de 1982, sendo que a maioria era devido a infecções por transfusão de sangue ou uso de hemoderivados contaminados pelo vírus (BRASIL. Ministério da Saúde e das Relações Exteriores, 1982).

No Brasil, a partir de 1985, ocorre mudança do perfil de crianças soropositivas para o HIV, uma vez que passou a ser obrigatória a realização de testes anti-HIV em todo sangue coletado, diminuindo assim a incidência de infecção pelo vírus por via parenteral. Outro fator que contribuiu para o aumento progressivo na incidência da transmissão foi o aumento de mulheres em idade reprodutiva infectadas pelo HIV. Até o ano de 1985, estas mulheres eram responsáveis por 0,2% dos casos notificados e após este período, passaram a 40% (BRASIL. Ministério da Saúde. Boletim Epidemiológico, 1997c, p.05).

Dados para estudos de casos notificados no Brasil de pessoas infectadas pelo HIV e de portadoras de AIDS são obtidos por meio de boletins informativos, publicados pelo Ministério da Saúde. Em 1983, a AIDS foi incluída no elenco das doenças de Notificação Compulsória no estado de São Paulo e, em 1986, passou a ser obrigatória por lei a realização de testes sorológicos em todos os Bancos de Sangue. Em 1988 foi estendido a todo território Nacional (BRASIL. Ministério da Saúde. Boletim Epidemiológico, 1998b, p.15-6).

Das novas infecções que ocorrem diariamente no mundo 40% atingem mulheres, predominando a faixa etária de 15 - 25 anos. No Brasil, o número acumulado dos casos de AIDS notificados em mulheres para o período de 1983 – 1997 foi de 22.410 casos e sendo o grupo de 15 - 39 anos de idade o mais atingido (PIMENTA, 1997, p.80).

O primeiro caso de AIDS em mulheres no país foi notificado em 1983 quando a razão homem/mulher era de 40/1. Em 1994 a razão homem/mulher chegou a 3/1 mantendo-se até o presente, mas quando consideramos todas as regiões encontramos razões de 2/1, em regiões de maior incidência (PIMENTA, 1997, p.80). O Sistema de Informação no Estado de São Paulo, até 31/07/2001 registrou 7.693 portadores do HIV. Destes 5.074 eram do sexo masculino e 2.619 do sexo feminino, sendo a razão de sexo de 2/1 (BRASIL. Ministério da Saúde. Boletim Epidemiológico, 2001, p.10).

O aumento progressivo dos casos de AIDS em mulheres tem sido uma das características recentes da epidemia no Brasil (BRASIL. Ministério da Saúde. Boletim Epidemiológico, 1998, p.05).

Este rápido crescimento da infecção pelo HIV entre mulheres tem sido atribuído ao contato heterossexual (GOMEZ e MARIN, 1993, p.801).

Para se obter o diagnóstico da infecção pelo vírus durante a gestação, utilizam-se de dados clínicos e laboratoriais idênticos aos demais pacientes infectados pelo vírus.

É realizado o teste ELISA¹, esse sendo positivo é repetido e, se persistir a soropositividade, essa segunda amostra é submetida ao teste Western Blot² (METCALF; DAVERY; CLIFFORD, 1997, p.177). Em crianças, filhas de mães soropositivas para o HIV, os anticorpos devido à passagem via transplacentária, podem permanecer detectáveis até aos 18 meses de idade, prejudicando assim o diagnóstico efetivo pelos testes ELISA ou Western Blot, gerando dúvidas se a positividade do teste ocorre pela existência de anticorpos maternos, ou se a criança já é portadora do vírus (ROGERS; OU; KILBOURNE; SCHOCHETMAN, 1991, p.523). Nesses casos, podem ser utilizadas técnicas específicas a partir dos três meses da criança, quando se pesquisam o genoma do vírus (COMEAU; HARRIS; McINTOSH; WEIBLEN; HOFF; GRADY., 1992, p.271). A partir da década de

¹ É o teste de triagem padrão para diagnóstico da infecção pelo HIV (ROGERS et al., 1991).

² É o teste realizado como confirmatório quando o teste ELISA for positivo (ROGERS et al., 1991).

90, foram usados os agentes anti-retrovirais (ARV), no tratamento da infecção pelo HIV e da AIDS. São os inibidores da transcriptase³ reversa e das proteases⁴. O primeiro medicamento a ser utilizado foi a Zidovudina (AZT), que é um inibidor da transcriptase reversa. Essa droga prolonga a sobrevida e diminui a incidência de infecções oportunistas em pacientes portadores do HIV (GRAHAM; ZEGER; VERMUND; DETELS; RINALDO; et al., 1992, p.1037; MOORE; KERULY; RICHMAN; CREAGH-KIRK; CHAISSON, 1992, p.671). O esquema terapêutico mais usado em adulto é de 200mg/três vezes ao dia, via oral. Com a administração da droga, podem surgir efeitos colaterais tais como: náuseas, cefaléia, insônia, mialgia, fadiga muscular, dor abdominal, anemia e granulocitopenia. A longo prazo, num período de três a 24 meses, após o início da terapia, pode ser observado o surgimento de cepas resistentes (PLUDA; MITSUYA; YARCHOAN, 1991, p.229).

Foram realizados estudos em todos os continentes, acompanhando pacientes soropositivas para o HIV durante a gestação, no momento do parto e, também, do recém-nascido, quanto à administração do AZT, com a finalidade de analisar se houve redução na incidência da transmissão vertical ou o surgimento de cepas resistentes ao medicamento. O mais importante deles foi o realizado pelo PEDIATRIC AIDS CLINICAL TRIAL GROUP PROTOCOL 076 (ACTG 076), nos EUA, com a colaboração de pesquisadores franceses. Foi administrado AZT a 188 pacientes soropositivas para o HIV, no período de 1988 a 1994, durante a gestação, no momento do parto e ao recém-nascido durante as seis primeiras semanas de vida. Com o uso deste agente ARV, houve queda em 67% na incidência de transmissão vertical (CONNOR; SPERLING; GELBER; KISELEV; SCOTT; O'SULLIVAN; et al., 1994, p.1173).

WILFERT (1996) e GIBB; MACDONAGH; TOOKEY; TRINH; NICOLL; GOLDBERG; et al. (1997) também confirmaram a redução nas taxas de transmissão vertical. Entretanto, questionaram a necessidade da introdução de agentes anti-retrovirais mais potentes ou mesmo a associação de drogas.

³ Transcriptase Reversa enzima presente em retrovírus (vírus do RNA). Sua função é produzir DNA a partir de um molde de RNA (VIRTUAL, 2002).

⁴ Protease enzima que digere proteína, com a protease bloqueada, o VIH faz cópias do vírus que não conseguem infectar novas células (Associação Ilga Portugal).

Após a publicação, em 1994, dos resultados obtidos com o protocolo ACTG 076, o serviço de saúde pública, nos EUA, sugeriu que todas as gestantes soropositivas para o HIV, independente dos níveis sanguíneos de CD4, deveriam receber tratamento a partir da 14ª semana de gestação até o parto, durante o trabalho de parto, assim como o recém-nascido. Recomendou ainda, que fosse oferecido o teste anti-HIV a todas as gestantes.

O Ministério da Saúde do Brasil, por meio da CN – DST/AIDS, publicou, em outubro de 1997, recomendações para a redução da transmissão vertical. Refere ser a principal via de contaminação na população infantil no Brasil, sendo responsável por 90% das infecções em crianças menores de 13 anos (2,7% do total de casos notificados). Faz estimativa que 15 a 40% de crianças nascidas de mães soropositivas para o HIV, tornam-se infectadas na gestação, durante o trabalho de parto, no momento do parto ou através da amamentação.

De acordo com estas estatísticas e os dados publicados após a realização do protocolo ACTG 076, foram feitas as seguintes recomendações:

- 1º -que seja oferecido o teste anti HIV a toda gestante, com aconselhamento pré e pós teste;
- 2º -iniciar o tratamento com AZT oral, a partir da 14ª semana de gestação, até o momento do parto, independente dos níveis sanguíneos de CD4, estado clínico ou uso concomitante de outros anti-retrovirais;
- 3º -administrar AZT por via endovenosa à parturiente desde o início do trabalho de parto, até o clampe do cordão umbilical;
- 4º -o recém-nascido deve receber solução oral, iniciando de preferência, nas primeiras oito horas, até no máximo 24 horas após o parto e mantê-la até a sexta semana de vida;
- 5º -nas mulheres que não receberam AZT durante a gestação, administrá-lo durante o trabalho de parto;
- 6º -os recém-nascidos devem receber a medicação mesmo que a mãe não tenha recebido na gestação ou durante o parto, e não devem receber aleitamento materno ou aleitamento cruzado.

Antes de iniciar o AZT deve-se, quando possível, realizar a contagem de linfócitos e a medida da carga viral para melhor avaliação do esquema terapêutico e, durante o tratamento, monitorar mensalmente a paciente pelo hemograma e transaminases. Após o parto, a mulher deve ser reavaliada quanto à necessidade de manutenção ou não da terapia.

Os esquemas posológicos recomendados para o AZT são os seguintes: durante a gestação, administrar 500 mg via oral (divididos em cinco doses diárias de 100 mg) ou 600 mg (divididos em três doses diárias de 200 mg ou duas doses de 300 mg); durante o trabalho de parto, administrar 2 mg/Kg via endovenosa na primeira hora, seguido de infusão contínua com 1 mg/Kg/hora, diluído em soro glicosado a 5%, até o clampe do cordão e, no recém-nascido, administrar solução oral de 2 mg/Kg a cada 6 horas, durante seis semanas (BRASIL. Ministério da Saúde, 1997d, p.10).

Reconhece-se, hoje, como um dos principais fatores associados à transmissão perinatal do HIV a carga viral elevada e a ruptura prolongada das membranas amnióticas, A presença de carga viral nas secreções cérvico-vaginais e no leite materno têm mostrado, respectivamente, importante determinante de risco de transmissão intra-parto e pela amamentação (BRASIL. Ministério da Saúde – CN – DST/AIDS, 2001, p.04).

Está amplamente comprovado que o uso de terapia anti-retroviral (TARV) combinada é capaz de reduzir significativamente a carga plasmática do HIV para níveis indetectáveis. E, segundo alguns estudos, o uso desses esquemas resultou em taxas de transmissão inferiores a 3% (BRASIL. Ministério da Saúde – CN – DST/AIDS, 2001, p.05).

Estudos randomizados, observacionais e de meta-análise, mostram que a operação cesariana quando eletiva, constitui fator protetor da transmissão materno-infantil do HIV. Um desses estudos demonstrou que, independentemente do tipo de parto realizado, a duração de ruptura das membranas amnióticas por período maior que 4 (quatro) horas quase que dobrou o risco de infecção (BRASIL. Ministério da Saúde – DST/AIDS, 2001, p.05).

Conforme CN-DST/AIDS, estudos têm demonstrado serem vários fatores associados ao aumento do risco de transmissão do HIV da mãe para filho. Podemos citar, dentre eles:

- a) fatores virais, tais como a carga viral, genótipo e fenótipo viral, diversidade circulante e resistência viral;
- b) fatores maternos, incluindo estado clínico e imunológico; presença de DST e outras co-infecções e o estado nutricional da mulher;
- c) fatores comportamentais, tais como o uso de drogas e prática sexual desprotegida;
- d) fatores obstétricos, tais como a duração de ruptura das membranas amnióticas; a via de parto e a presença de hemorragia intraparto;
- e) fatores inerentes ao recém-nascido, tais como prematuridade, baixo peso ao nascer e a transmissão pelo aleitamento materno (BRASIL. Ministério da Saúde – CN – DST/AIDS, 2001, p.06).

Em relação ao uso de ARV, temos o seguinte:

- 1º -as gestantes infectadas pelo HIV deverão receber terapia anti-retroviral, objetivando a profilaxia da transmissão materno-infantil podendo ou não receber tratamento, inclusive esquemas com inibidores de protease. Ou seja, a TARV deverá ser instituída de acordo com a avaliação laboratorial e clínica da paciente;
- 2º -preferencialmente, o AZT deve fazer parte de qualquer esquema terapêutico que venha a ser adotado para a gestante portadora do HIV;
- 3º -o uso de profilaxia com AZT oral deve ser iniciado a partir da 14ª semana de gestação e continuar durante o trabalho de parto e no parto até o clampe do cordão umbelical;
- 4º -quando a oportunidade de profilaxia no início da gestação for perdida, esta pode ser iniciada em qualquer idade gestacional, inclusive no momento do parto;

- 5º -sempre que possível, antes de iniciar o uso do AZT, coletar sangue da gestante para a realização da contagem de linfócitos CD4 e medida da carga viral, a fim de possibilitar a avaliação do esquema terapêutico e da necessidade da administração de quimioprofilaxia para infecções oportunistas
- 6º -estabelecer, durante todo o pré-natal, o acompanhamento conjunto da gestante por médico capacitado no manejo de pacientes infectadas pelo HIV;
- 7º -as mulheres que já vinham recebendo anti-retroviral previamente à gestação devem ser informadas sobre os potenciais riscos/benefícios da manutenção, modificação ou suspensão do tratamento no tocante à evolução da sua própria doença, devendo também ser considerados os potenciais efeitos adversos da terapêutica anti-retroviral sobre a criança. As condutas deverão ser decididas, caso a caso, pelo obstetra e pelo clínico, em conjunto com a gestante
- 8º -monitorar a gestante com hemograma, plaquetas e enzimas hepáticas antes de iniciar os anti-retrovirais e, a seguir, a cada mês;
- 9º -frente à ocorrência de efeitos adversos, reavaliar a conduta conjuntamente com o infectologista ou clínico experiente que acompanha a paciente;
- 10º -quando a gestante, no terceiro trimestre, tiver seu esquema ARV ajustado, recebendo terapia tripla unicamente como profilaxia da transmissão perinatal, deverá o AZT ser incluído entre seus componentes e todo esquema ser suspenso após o parto. Entretanto, é importante observar que não existem dados disponíveis na literatura que esclareçam as possíveis repercussões da utilização dessa terapia potente, no que diz respeito à toxicidade para o feto, alteração da história natural da infecção pelo HIV na mulher, desenvolvimento de resistência viral, eventual transmissão de cepas virais resistentes para o feto e limitação de futuras opções terapêuticas para a mulher e para a criança infectada verticalmente;

11º -outros aspectos como a tolerabilidade e adesão aos ARV deverão ser discutidos e esclarecidos com a gestante antes de se iniciar a terapia (BRASIL. Ministério da Saúde – CN – DST/AIDS, 2001, p.06).

A seleção do esquema ARV na gestação, depende do cenário como: idade gestacional; clínica; história de TARV, CD4, carga viral e será recomendado o uso de Inibidores da Transcriptase Reversa Nucleosídeos [Lamivudina (3TC), Estavudina (d4T), Didanosina (ddI), Abacavir (ABC)]; Inibidores da Transcriptase Reversa Não-Nucleosídeos [Nevirapina (NVP), Delarvidina(DLV), Efavirenz(EFV)] e Inibidores de Proteases (IPs) [Indinavir (IDV), Nelfinavir (NFV), Ritonavir (RTV), Saquinavir (SQV), Amprenavir (AMP), Lopinavir/Ritonavir (LPV/r)] (BRASIL. Ministério da Saúde – CN – DST/AIDS, 2001, p.07).

Ajustar tratamento ARV significa uso de TARV combinada, incluindo o AZT na combinação, sempre que possível, como medida profilática para se alcançar a menor taxa de Transmissão Materno-Infantil (TMI) do HIV (BRASIL. Ministério da Saúde – CN– DST/AIDS, 2001, p.07).

O Brasil conquistou o título de país-modelo no combate ao HIV não apenas por distribuir drogas ARV, mas também por um trabalho árduo e contínuo que dura quase 18 anos. As TARV reduziram as mortes, mas a queda da incidência da doença na população vem sendo alcançada por um esforço sistemático na prevenção. O país acumulou mais uma vitória, os diplomatas da missão brasileira na Comissão de Direitos Humanos da ONU assistiram à aprovação de uma resolução proposta pelo Ministro da Saúde, José Serra, por 52 dos 53 países que participavam de uma reunião do grupo de Genebra. Com isso, o acesso aos medicamentos para tratamento de AIDS passou a ser um direito inalienável da humanidade. O governo não só ganhou respaldo para prosseguir com seu programa de distribuição de medicamentos, como a fórmula brasileira para vencer a epidemia, adquiriu mais respeitabilidade internacional (SAÚDE GERAL, 2001, p.95).

Dos 21 municípios pertencentes a DIRXX, o primeiro caso de AIDS foi notificado em 1985 na cidade de São José do Rio Pardo e tratava-se de um homem que mantinha relações homossexuais. Nestes municípios, o crescimento exponencial foi dado na década de 90 e não na de 80, como se deu nas grandes cidades do estado. Sofremos um

efeito retardado, isto é, a mesma situação ocorre bem depois do que aconteceu nos grandes centros (BRASIL. Ministério da Saúde. Boletim Epidemiológico, 1999, p.03).

Dados epidemiológicos levantados de oito municípios da DIRXX nos mostram que ocorreu uma crescente adesão das mulheres grávidas ao teste anti HIV no pré-natal, no ano de 1999 em relação ao ano 2000, passando de uma média 74,7% para 80,5% (FERACIN, REBOLLA, TAVARES, 2000). O crescimento da transmissão do HIV e dos casos de AIDS em mulheres trouxe uma nova demanda para os serviços de atenção básica à saúde (AMARAL,1999, p.29).

O crescimento do número de casos entre mulheres tem sido apontado em estudos de prevalência sobre soropositividade na população gestante ou parturiente, conseqüentemente na transmissão vertical (mãe – filho), como a primeira via de infecção pelo HIV na população infantil (BRASIL. Ministério da Saúde. Boletim Epidemiológico, 1999, p.03).

A possibilidade da transmissão vertical do vírus, aliada à disponibilidade de intervenções terapêuticas que reduzem este risco, tem contribuído para a eleição da assistência à maternidade como um momento de detecção da infecção pelo HIV em mulheres. Sem dúvida, a prevenção em bebês é necessária e deve ser contemplada nas estratégias de controle da AIDS e, para que isso ocorra, é fundamental que a mulher conheça sua situação sorológica e tenha acesso à terapêutica e informações necessárias para a redução do risco de transmissão vertical (BARBOSA; LAGO, 1997, p.163).

No campo da saúde reprodutiva no Brasil levanta-se uma série de questionamentos e impasses, pois eleger a gestação como momento de detecção do HIV em mulheres, de modo a beneficiá-las, pressupõe reconhecer seu direito e decisão sobre a reprodução e propiciar o suporte e os serviços necessários para sua realização. Para que este processo se dê, é necessário que a instituição de saúde se perceba a serviço da mulher e não o contrário, como habitualmente ocorre. A eleição deste momento de intervenção, tal como vem acontecendo, não só reedita a histórica priorização da assistência pré-natal, como é a finalidade primeira de beneficiar o recém-nascido (RUGGIERO; TAVARES, 2000).

A mortalidade do paciente portador do vírus HIV está diminuindo. Sabemos que com a utilização dos medicamentos disponíveis a sobrevida aumentou muito. No início da epidemia quando se descobria um caso, o paciente já estava prestes a morrer.

A adesão à profilaxia da transmissão do HIV e ao tratamento da AIDS é de fundamental importância. O termo adesão ao tratamento deve ser visto como uma atividade conjunta na qual o paciente não apenas obedece às orientações médicas, mas entende, concorda e segue a prescrição estabelecida pelo seu médico. Significa que deve existir uma aliança terapêutica entre médico e paciente, na qual se reconhece, não apenas a responsabilidade específica de cada um no processo, mas também a de todos os que estão envolvidos (direta ou indiretamente) no tratamento (BRASIL. Ministério da Saúde. Boletim Epidemiológico, 1998a, p.05).

Embora o paciente seja freqüentemente o principal foco das intervenções de adesão ao tratamento, este processo deve ser visto como uma responsabilidade entre paciente e o profissional de saúde que o assiste, bem como o próprio sistema de saúde (BRASIL. Ministério da Saúde. Boletim Epidemiológico, 1998a, p.05).

A adesão a um tratamento significa a observância aos meios orientados para a manutenção ou melhora da saúde, buscando com tal comportamento a diminuição dos sinais e sintomas de uma doença (JARDIM, 1998). Os termos adesão, aderência ou observância ao tratamento significam ligar-se, aprovar, estar ou tornar-se intimamente ligado, unido. É observada a importância da adesão terapêutica para obtenção de um resultado satisfatório, possibilitando a valorização do indivíduo como um todo. A adesão a um determinado tratamento é definida como a identidade existente entre o comportamento do paciente e a prescrição médica e que pode ser medida pela freqüência às consultas, abandono do tratamento e controle efetivo da doença (GIORGI, 1989; WILLIAMS, 1987). CESARINO (2000), demonstrou a eficácia da educação conscientizadora na adesão ao tratamento não farmacológico.

Nos últimos anos, em diferentes cenários de atenção à saúde humana, vários enfermeiros assistenciais e pesquisadores têm proposto e implementado medidas educativas de intervenção em saúde que propiciem adesão ao tratamento preconizado. Os pacientes são estimulados à participação e no comprometimento ao tratamento, como também em sua

interação com profissionais da equipe de saúde, responsáveis diretos pela instituição de medidas terapêuticas para o atendimento de melhor qualidade (JARDIM, 1998; GIORGI, 1989).

Todos os que estão no combate à AIDS adquirem conhecimento precioso, que é construído ao longo do tempo e que possibilita compreender e atuar de forma mais segura em relação à adesão do portador de HIV/AIDS aos retrovirais. Este saber certamente não pode ser desconsiderado mas, no entanto, não deve ser a única fonte utilizada para subsidiar as ações para melhor adesão. Na literatura existem muitas publicações que relatam diversas causas de não adesão aos medicamentos, demonstrando cada vez mais a complexidade envolvida no processo de aderir a uma terapêutica, inclusive a de tomar remédios, ao mesmo tempo em que mostram um cenário, cujas possibilidades de intervenções são inúmeras. Entretanto, independente da variável que seja objeto de atuação, os aspectos gerenciais não devem ser relegados a segundo plano, pois a organização dos serviços de saúde exercem influência direta na adesão do portador da AIDS ao tratamento (CARACIOLO, 2002, p.01).



2. REFERENCIAL TEÓRICO

O referencial teórico é entendido como uma organização sistemática de conceitos e seus pressupostos, que dão direção às nossas ações na prática. Além de oferecer uma referência para a observação, para a interpretação e para a reflexão da realidade, possibilita, ao ser operacionalizado, um redimensionamento de nossos conceitos, crenças e valores (ZAMPIERI, OLIVEIRA, BRÜGGEMANN, 2001, p.87).

É o modo de interpretar, de explicar o mundo que nos cerca, uma forma organizada para guiar nossas ações. É o conhecimento sistematizado, um sistema organizado, que permite um olhar específico para a realidade. Deve expressar idéias que precisam ser convergentes, que apontem para uma mesma direção (ZAMPIERI, OLIVEIRA, BRÜGGEMANN, 2001, p.88).

Os referenciais teóricos são adaptáveis a determinados tipos de trabalhos ou recortes de uma realidade (ZAMPIERI, OLIVEIRA, BRÜGGEMANN, 2001, p.89).

Assim, utilizaremos abordagens de vulnerabilidade e gênero, para adentrar no mundo das mulheres grávidas HIV positivas e compreender o significado da soropositividade para essas mulheres e como vivenciam o resultado do teste, a ingestão de AZT e ao tratamento recomendado pelo protocolo ACTG 076.

2.1. VULNERABILIDADE DE GÊNERO FRENTE AO HIV/AIDS

O termo vulnerabilidade designava originalmente grupos ou indivíduos fragilizados, jurídica ou politicamente, na promoção, proteção ou garantia de seus direitos de cidadania. A aplicação do conceito de vulnerabilidade especificamente à saúde pode ser considerado o resultado do processo de progressivas interseções entre a militância frente à epidemia da AIDS e o movimento dos Direitos Humanos. Hoje em torno da vulnerabilidade aglutinam-se uma gama já bastante ampla e diversificada de proposições, algumas até divergentes em termos políticos-ideológicos e teórico-filosóficos. Como nos diz Parker¹

“Talvez a mais importante transformação isolada em nossa maneira de pensar sobre HIV/AIDS no início dos anos 90 tenha sido o esforço de (...), passagem da noção de risco individual a uma nova compreensão de vulnerabilidade social, passagem crucial não só

¹ PARKER, R. apud AYRES, J. R; JUNIOR, I. F; CALAZANS, G; FILHO, H. S . Vulnerabilidade e prevenção em tempos de AIDS.

para nossa compreensão da epidemia, mas para qualquer estratégia capaz de conter seu avanço” (AYRES; JUNIOR; CALAZANS; FILHO, 1999a, p.52).

O objetivo de Mann e demais parceiros da Coalizão Global, em 1992, foi o estabelecimento de um quadro de referência para a avaliação da vulnerabilidade à infecção pelo HIV e à AIDS que fornecesse critérios aplicáveis, desde um auto-exame individual até diagnósticos de nível nacional. Para isso, começa por definir três planos interdependentes de determinação e, conseqüentemente, de apreensão da maior ou menor vulnerabilidade de indivíduos e de coletividades à infecção e adoecimento pelo HIV: “o comportamento pessoal, ou vulnerabilidade individual; o contexto social, ou vulnerabilidade social; e o programa nacional de combate à AIDS, ou vulnerabilidade programática “ (AYRES JUNIOR ; CALAZANS; FILHO, 1999b, p.56).

O quadro da vulnerabilidade produz categorias bastante universais para a delimitação dos problemas a serem enfrentados com a epidemia de HIV/AIDS, mas exige ao mesmo tempo um “recheio” particular para a operacionalização dessas categorias. Por trás dos critérios de vulnerabilidade individual, social e programática estarão sempre os valores universais de empowerment², entitlement³ e connectedness⁴ (AYRES ; JUNIOR ; CALAZANS; FILHO, 1999d, p.67).

O conceito de vulnerabilidade não visa distinguir a probabilidade de um indivíduo qualquer se expor à AIDS, mas busca fornecer elementos para avaliar objetivamente as diferentes chances que cada *indivíduo ou grupo populacional particular* tem de se contaminar, dado o conjunto formado por certas características individuais e sociais de seu cotidiano, *julgadas relevantes* para a maior exposição ou menor chance de proteção diante do problema (AYRES; JUNIOR ; CALAZANS; FILHO, 1999c, p.65).

A vulnerabilidade feminina ao HIV/AIDS envolve fatores biológicos que adquirem especificidades no corpo feminino e relações sociais que determinam, em última

²Termo pelo qual não temos tradução adequada, mas que se aproxima de algo como “empoderamento”.

³ Baseado em teorias da justiça que defendem o valor da chamada “liberdade negativa” na conquista do bem-estar das pessoas. Isto é, a liberdade não seria apenas um meio de os indivíduos conquistarem uma vida boa, através da promoção, atendimento ou garantia de seus direitos como cidadãos, mas seria intrinsecamente construtiva dessa vida boa forma de promoção, atendimento ou garantia de “não-interferência”,

⁴ Agir localmente, pensar globalmente), equidade, justiça social, etc., mas que em cada local vão assumir pesos e significados diversos.

instância, o poder das mulheres não só para se proteger da infecção como influir nas decisões políticas que envolvem a destinação de recursos para pesquisas relacionadas a sintomas, tratamentos e vacinas. A vulnerabilidade das mulheres frente ao HIV/AIDS e o impacto da epidemia nas suas vidas têm sido colocados como uma questão secundária, cercada, quase sempre, pelo silêncio e descaso tradicionalmente associados com a sexualidade e a saúde feminina (BARBOSA, 1999b, p.288).

Ao se refletir sobre o impacto e a gravidade do vírus HIV para a população feminina, deve-se, necessariamente, considerar os determinantes sociais, econômicos, culturais e de saúde que agravam a vulnerabilidade das mulheres, especialmente no atual contexto mundial, em que as desigualdades econômicas e sociais se aprofundam. No cenário da AIDS, assiste-se não só à pauperização da epidemia, como à sua feminilização, pois o vírus, como se sabe, se dissemina mais rapidamente entre os setores sociais de menor poder na sociedade (BARBOSA, 1999^a, p.285).

A feminilização dos casos de AIDS no Brasil está acompanhada de características recentes da epidemia, a interiorização. Este crescimento tem se mantido mais entre os municípios de pequeno e médio porte e vem se comportando de maneira heterogênea quanto à escolaridade: quanto menor o grau de instrução dos sujeitos, menor a razão de sexo (BRASIL. Ministério da Saúde. Boletim Epidemiológico, 1998a, p.05).

Proporcionalmente, as mulheres notificadas com AIDS apresentam menor grau de escolaridade quando comparadas com os homens (CASTILHO, 1997, p.131). Existe uma progressiva pauperização da epidemia, com tendência a atingir mulheres com níveis de escolaridade cada vez mais baixos e com inserção precária no mercado de trabalho, ou seja, mulheres que, por sua vulnerabilidade anatômica e de gênero, se acresce a vulnerabilidade determinada por sua marginalização sócio-cultural. Ressaltou a participação das mulheres negras e indígenas entre estes grupos mais excluídos socialmente e sobre quem a discriminação racial e étnica faz agravar seu estado de exclusão (BRASIL.Ministério da Saúde, 1997c, p.05).

O índice de desemprego em 1998 no país, mostra-nos índices de 8% para as mulheres contra 5,6% para os homens. Das mulheres empregadas, uma parcela significativa tem renda de até dois salários mínimos. Na região nordeste, o setor de serviços absorve um

grande contingente de mulheres e a remuneração é significativamente menor que a dos homens que exercem as mesmas funções. É nesse quadro de vulnerabilidade econômica, social e política da mulher que a AIDS se caracteriza no contexto brasileiro (MUNHÓZ, 1998, p.03).

“Há evidências de que a vulnerabilidade da mulher ao HIV e à AIDS está aumentando rapidamente, tanto em países desenvolvidos como em desenvolvimento (...). Essa afirmação não pressupõe que as mulheres sejam as únicas pessoas correndo grandes riscos (...), mas reconhece o importante papel que o gênero desempenha na estruturação das desigualdades e na intensificação dos riscos sexuais e reprodutivos” (MANE; AGGLETON, 1999, p.216).

Para nós, à medida que a epidemia pelo HIV cresce, mais se reinscrevem e se reforçam as desigualdades a que ainda estão submetidas às mulheres. Portanto, para discorrermos essa problemática utilizaremos conceitos e reflexões sobre algumas questões psicológicas, sociais e históricas na perspectiva de gênero.

“O conceito de gênero trata de pontuar não apenas à diferença, mas às diferenciações dos e entre os sexos e, ainda ao constituinte da identidade dos sujeitos” (BANDEIRA, 1999, p.183).

Devido às constantes transformações da linguagem, encontramos algumas afirmações no novo sentido da palavra gênero, onde “gênero não pretende significar o mesmo que sexo, gênero está ligado à sua construção social como sujeito masculino ou feminino” (LOPES; MEYER; WALDOW, 1996, p.09).

A análise relacional sobre gênero, funda-se na “necessidade de traçar os modos de vida dos sujeitos envolvidos perguntando: como o tempo, o espaço (casa e rua), as hierarquias de organização social (família), os rituais de conduta sexual e as diferenças morais entre os sexos (masculino/ativo e feminino/passivo)” são produzidos e sancionados através de sistemas simbólicos de representações que os organizam (MOTA, 1999,)

Nas mulheres, “a construção da feminilidade como maternagem e maternidade e sua associação a comportamentos dóceis, passivos e assexuados foram um produto significativo do discurso médico do século XIX” (...), em contrapartida, eram admitidas como “naturais e construtivas do corpo masculino a atividade e a força, e ainda uma

capacidade intrínseca aos homens de lidar com as complexidades da vida humana” (...) (VILELLA, 1999, p.200).

A existência de uma mulher “frágil, circunscrita ao mundo doméstico e à criação de filhos, exigia a existência de um homem forte e trabalhador para sustentar a família” (VILELLA, 1999, p.201).

Na sociedade brasileira a definição de sexo feminino é, ainda, tradicionalmente, referida à condição biológica e associada à esfera familiar da reprodução e, portanto, à maternidade. A do sexo masculino tem sua identidade assentada nas atividades da esfera pública, concentradora dos valores culturais e materiais, o que faz do homem o provedor e o protetor da família, legitimada, pois, no binômio reprodutor-trabalho (BANDEIRA, 1999, p.185).

Ao longo do século XIX, no discurso médico, a sexualidade só existia enquanto patologia, entendida como reprodução sexual com fins não reprodutivos. “As mulheres, tidas como reprodutoras naturais, serão consideradas doentes ou pervertidas sempre que expressarem luxúria ou volúpia. Os homens, ao contrário, serão considerados poços de desejos” (VILELLA, 1999, p.202).

Para BANDEIRA (1999), é importante lembrar que a maioria dos discursos sobre gênero implica pensar que cada gênero pode ser totalmente fragmentado, dividido, evidenciando que cada pólo não é único, que não existe a mulher e o homem, mas que existem mulheres e homens, e estes envolvem, de algum modo, as questões referentes às suas sexualidades.

Com a epidemia de HIV/AIDS e o recrudescimento das DST, o modo restrito e restritivo pelo qual as práticas de saúde tomam os corpos e o sexo de mulheres e de homens torna-se especialmente problemático. A relevância atribuída à satisfação do desejo seja ele qual for e a primazia dada ao sexo – performance e escolha do objeto–, enquanto definidores de identidade, vão se contrapor a essa sexologia normativa e prescritiva que permeia as práticas de saúde (VILELLA, 1999, p.203).

GROSSI (1998), considera que devemos distinguir identidade de gênero de práticas afetivo/sexuais, porque sexualidade é apenas uma das variáveis que configura a identidade de gênero em concomitância com outras coisas como os papéis de gênero e o significado social da reprodução.

Para MANE; AGGLETON (1999) fatores como: acesso à informação, acesso a recursos econômicos, acesso a tecnologias e serviços apropriados e acesso a condições e normas sociais que apóiam a decisão das mulheres influenciam o poder de gênero em assuntos relacionados à prevenção do HIV.

Nas relações de gênero na Costa Rica, no México e na Indonésia, é esperado que as mulheres assumam a responsabilidade pelas tarefas e cuidados domésticos, independente do fato de também exercerem funções remuneradas fora de casa. Esse comportamento é acompanhado com frequência por um tipo de resignação ou fatalismo. No Senegal, onde a lei muçulmana permite que os homens tenham até quatro mulheres, a divisão do trabalho baseada no gênero é particularmente evidente (MANE; AGGLETON, 1999, p.217).

Os estereótipos de gênero e as relações de poder entre homens e mulheres desempenham um papel-chave na habilidade de as pessoas se considerarem em situação de risco, quando se trata de DST, HIV/AIDS e, portanto, adotar o sexo seguro (GOGNA; RAMOS, 1999, p.239).

Biologicamente, as mulheres estão sujeitas a doenças específicas de órgãos genitais. As mulheres de uma forma geral morrem muito de complicações associadas à gravidez e doenças dos órgãos reprodutivos. Se, no campo das DST, existem especificidades entre homens e mulheres, inclusive na apresentação de sintomas, verifica-se, ainda, que as informações sobre a infecção pelo HIV nas mulheres não são suficientes (BARBOSA, 1999, p.200).

As mulheres estão longe de apresentarem proteções contra o HIV, sendo vítimas em potencial. Podem ser infectadas mais facilmente, já que a mucosa vaginal não se comporta como uma túnica de proteção impermeabilizadora, mas sim, possibilitando o fluxo bidirecional (MAGALHÃES, 1998)



3.OBJETIVOS

3.1. GERAL

Identificar atitudes e sentimentos entre as mulheres grávidas HIV positivas que realizaram o pré-natal na rede básica de saúde, da DIR XX, e que tiveram seus filhos em 2000.

3.2. ESPECÍFICOS

- Identificar o significado terapia anti-retroviral recomendada para as mulheres grávidas soropositivas.
- Identificar as razões/motivos que levaram as mulheres grávidas soropositivas, a aderirem ou não ao uso da medicação/orientações recebidas que são recomendadas para a profilaxia da transmissão vertical.
- Identificar o comportamento da gestante HIV positiva quanto ao uso da medicação padronizada durante o pré-natal, trabalho de parto, parto e puerpério.



4. METODOLOGIA

4.1. PROCESSO METODOLÓGICO

Realizou-se um estudo descritivo, exploratório, com uma abordagem qualitativa, buscando uma realidade que não pode ser quantificada, realidade essa onde pretendemos identificar o significado da soropositividade para essas mulheres e fatores que interferem na adesão ao tratamento recomendado na profilaxia da transmissão vertical. Acreditou-se que para desvelar os aspectos subjetivos dessas mulheres, esta é a abordagem mais adequada. Em parte é a capacidade de perceber através das questões específicas levantadas, as correlações multilaterais e sempre mutáveis que cercam a realidade objetiva, dentro dos limites da consciência possível (MINAYO, 2000, p.23).

Para MINAYO (2000, p.89), o conhecimento é a construção que se faz a partir de outros conhecimentos sobre os quais se exercitam a apreensão, a crítica e a dúvida. É um processo de tentativas que Limoeiro Cardoso esclarece bem, usando a imagem do feixe de luz:

“O conhecimento se faz a custo de muitas tentativas e da incidência de muitos feixes de luz, multiplicando os pontos de vistas diferentes. A incidência de um único feixe da luz não é suficiente para iluminar um objeto. O resultado dessa experiência só pode ser incompleto e imperfeito, dependendo da perspectiva em que a luz é irradiada e da sua intensidade. A incidência a partir de outros pontos de vista e de outras intensidades luminosas vai dando formas mais definidas ao objeto, vai construindo um objeto que lhe é próprio. A utilização de outras fontes luminosas poderá formar um objeto inteiramente diverso, ou indicar dimensão inteiramente nova ao objeto” (LIMOEIRO CARDOSO, 1978, p.27).

Segundo MINAYO (2000, p.95) “na abordagem qualitativa, as hipóteses perdem a sua dinâmica formal comprobatória para servir de caminho e de baliza no confronto com a realidade empírica” e para CHIZZOTTI (1999, p.79), “a abordagem qualitativa parte do fundamento de que há uma relação dinâmica entre o mundo real e o sujeito, uma interdependência viva entre o sujeito e o objeto, um vínculo indissociável entre o mundo objetivo e a subjetividade do sujeito”. Porém é importante salientar que “ao contrário do que ocorre com as pesquisas quantitativas, as investigações qualitativas, por

sua diversidade e flexibilidade, não admitem regras precisas, aplicáveis a uma ampla gama de casos” (ALVES-MAZZOTTI, 1998, p.47).

“Os métodos qualitativos de pesquisa são úteis para quem busca entender o contexto onde alguns fenômenos ocorrem (...) eles permitem a observação de vários elementos simultaneamente em uma pesquisa em grupo (...) são capazes de propiciar um conhecimento aprofundado de um evento, possibilitando a explicação de comportamentos” (VICTORA; KNAUTH; HASSEN, 2000, p.37).

O estudo exploratório, para POLIT e HUNGLER (1995), caracteriza-se pela exploração das dimensões de interesse de alguns fenômenos, isto é, o modo como este se manifesta e os fatores que a eles se relacionam.

Na abordagem qualitativa identificamos os embasamentos para o desenvolvimento deste trabalho, pois procuramos levantar nas mulheres grávidas HIV positivas o significado da soropositividade para elas e as dificuldades na adesão ao uso da medicação proposta para a redução da transmissão vertical, buscando assim, relações essenciais e expressar as especificidades do problema. Esta busca é obtida através da interação entre o objeto de pesquisa e o pesquisador.

Segundo CHIZZOTTI (2001, p.70), o pesquisador deve se envolver com o universo onde será realizada a pesquisa. “O conhecimento não se reduz a um rol de dados isolados conectados por uma teoria explicativa, o sujeito observador é parte integrante do processo de conhecimento e interpreta os fenômenos, atribuindo-lhes um significado”.

Porém, como em toda pesquisa qualitativa, temos que entender que o objeto de pesquisa “é complexo, contraditório, inacabado e em constante transformação” (MINAYO, 2000, p.22). Esses objetos têm uma rede de relações “a determinado grupo social ou classe com suas crenças, valores e significados” (MINAYO, 2000, p.22).

As metodologias qualitativas são muito importantes na construção do conhecimento sobre saúde.

“Seja enquanto concepção, seja enquanto políticas, práticas social e/ou institucional. Como em qualquer processo social, o objeto saúde oferece um nível possível de ser quantificado, mas ultrapassa quando se trata de compreender dimensões profundas e significativas que não conseguem ser aprisionadas em variáveis” (MINAYO, 2000, p.251).

Por meio da abordagem qualitativa, procurou-se encontrar os significados da soropositividade e os reais motivos das mulheres grávidas HIV positivas para a sua adesão ou não adesão à medicação recomendada no pré-natal, no trabalho de parto e no parto, diminuindo a transmissão vertical, pois “a finalidade de uma pesquisa qualitativa é intervir em uma situação insatisfatória, mudar condições percebidas como transformáveis, onde o pesquisador e pesquisado assumem, voluntariamente uma posição reativa” (CHIZZOTTI, 2001, p.89).

4.2. UNIVERSO DA PESQUISA

4.2.1. Sujeitos da pesquisa

Nesta pesquisa foram incluídas todas as mulheres grávidas soropositivas ao HIV, que iniciaram o pré-natal na rede básica de saúde, dos sete municípios em que foram encontrados casos de soropositividade, dentre os 21 municípios pertencentes à DIR XX, e que concordaram em participar da mesma.

Esse total de mulheres grávidas soropositivas foram divididas em duas categorias: mulheres grávidas soropositivas ao HIV que tiveram o diagnóstico durante o pré-natal, parto e as que já tinham diagnóstico de soropositividade ao HIV antes de engravidarem. Tratou-se de identificar o significado da soropositividade e conhecer as reais dificuldades dessas mulheres, na adesão ou não ao tratamento recomendado para diminuir a transmissão vertical.

4.2.2. Contexto do Estudo

Este estudo foi efetuado na Direção Regional de Saúde (DIR XX) de São João da Boa Vista – SP, localizada a 130 Km de Campinas, a nordeste do Estado de São Paulo, composta por 21 municípios, que são os seguintes: Aguaí, Águas da Prata, Caconde, Casa Branca, Divinolândia, Engenheiro Coelho, Espírito Santo do Pinhal, Estiva Gerbi, Itapira, Itobi, Mococa, Mogi Guaçu, Mogi Mirim, Santa Cruz das Palmeiras, Santo Antônio do Jardim, São João da Boa Vista, São José do Rio Pardo, São Sebastião da Gramma, Tambaú,

Tapiratiba e Vargem Grande do Sul. Alguns desses municípios estão situados na divisa do Estado de São Paulo com o Estado de Minas Gerais.

A criação das DIRs se deu quando o governador do Estado de São Paulo extinguiu os Escritórios Regionais de Saúde (ERSAs), através do decreto nº 40.083, publicado em 15 de maio de 1995, no Diário Oficial do Estado.

As DIRs têm por objetivo contribuir para a qualidade de vida da população das respectivas regiões, com a promoção, prevenção e recuperação da saúde. Coordenam as atividades da Secretaria da Saúde no âmbito regional, promovendo a articulação intersetorial com os municípios e com os organismos da sociedade civil, tornando disponíveis e dando publicidade às informações de saúde e gerenciais que viabilizam o controle social do desempenho do sistema de saúde (BRASIL, DECRETO Nº 40.083, ART.1º).

A estrutura comum das Direções Regionais de Saúde envolve Diretoria com Assistência Técnica e Seção de Expediente, Divisão de Planejamento, Avaliação e Desenvolvimento, Grupo de Vigilância Epidemiológica; Grupo de Vigilância Sanitária; Núcleo de Apoio à Assistência, Divisão de Finanças e Controle, Serviço de Pessoal, Divisão de Apoio Administrativo (BRASIL, DECRETO Nº 40.083, ART.5º).

As Direções Regionais de Saúde, segundo BRASIL, decreto nº 40.083, art.11, têm em suas respectivas áreas de atuação, as seguintes atribuições:

- selecionar, elaborar, monitorar e dar publicidade aos indicadores de saúde e da qualidade de vida da população da região, bem como aos indicadores de produtividade e de qualidade para serviços de saúde;
- Identificar a partir dos indicadores de qualidade e da análise do perfil epidemiológico, as oportunidades de vida da população e os riscos à sua saúde;
- tornar disponíveis as análises e os dados sobre qualidade de vida, capacidade instalada, produção de serviços e outras informações gerenciais que contribuam para a atuação intergovernamental, intersetorial e para o exercício do controle social;

- realizar e coordenar o planejamento regional, incluindo os investimentos em saúde;
- coordenar, orientar e realizar, complementar ou suplementarmente, ações de promoção à saúde, de vigilância epidemiológica, de vigilância sanitária, bem como serviços assistenciais;
- avaliar as ações de saúde realizadas nos sistemas locais de saúde, incluindo a prestação de serviços gerenciada pelos municípios;
- desenvolver e transferir para os municípios, tecnologia de gestão da saúde, mediante orientação ao planejamento e à realização de ações e serviços de saúde, conforme as necessidades identificadas nas análises do perfil epidemiológico da região;
- garantir o acesso da população a todos os níveis de atenção, com a organização e o gerenciamento do sistema de referência da região, bem como pela articulação das referências extra-regionais;
- avaliar o impacto do sistema de saúde na qualidade de vida na população da região;
- gerenciar as demandas regionais e locais, de acordo com as prioridades definidas a partir das análises do perfil epidemiológico;
- gerenciar a aplicação dos recursos estaduais;
- promover de forma articulada com outras instituições e orientar os municípios no processo de desenvolvimento dos profissionais da área de saúde.

A partir da nova Constituição da República, várias iniciativas institucionais, legais e comunitárias foram criando as condições de viabilização plena do direito à saúde. Com a Lei Nº 8.080/90 fica regulamentado o Sistema Único de Saúde – SUS, estabelecido pela Constituição Federal de 1988, que agrega todos os serviços estatais das esferas federal, estadual e municipal e os serviços privados (desde que contratados ou privados) e que é responsabilizado, ainda que sem exclusividade, pela concretização dos princípios constitucionais. As Normas Operacionais Básicas (NOB), por sua vez, a partir da avaliação do estágio de implantação e desempenho do SUS, se voltam, mais direta e imediatamente,

para a definição de estratégias e movimentos táticos, que orientam a operacionalidade deste Sistema (NOB-SUS, 01/96).

A NOB 01/96 tem por finalidade primordial promover e consolidar o pleno exercício, por parte do poder público municipal e do Distrito Federal, da função de gestor da atenção à saúde dos seus munícipes (Artigo 30, incisos V e VII, e Artigo 32, Parágrafo 1º, da Constituição Federal), com a conseqüente redefinição das responsabilidades dos Estados, dos Distrito Federal e da União, avançando na consolidação dos princípios do SUS. Ao tempo que se aperfeiçoa a gestão do SUS, a NOB aponta para uma reordenação do modelo de atenção à saúde, na medida em que redefine:

- os papéis de cada esfera de governo e, em especial, no tocante à direção única;
- os instrumentos gerenciais para que municípios e estados superem o papel exclusivo de prestadores de serviços e assumam seus respectivos papéis de gestores do SUS;
- os mecanismos e fluxos de financiamento, reduzindo progressiva e continuamente a remuneração por produção de serviços e ampliando as transferências de caráter global, fundo a fundo, com base em programações ascendentes, pactuadas e integradas;
- a prática do acompanhamento, controle e avaliação no SUS, superando os mecanismos tradicionais centrados no faturamento de serviços produzidos e valorizando os resultados advindos de programações com critérios epidemiológicos e desempenho com qualidade;
- os vínculos dos serviços com os seus usuários, privilegiando os núcleos familiares e comunitários, criando, assim, condições para uma efetiva participação e controle social.

A Norma Operacional da Assistência à Saúde NOAS-SUS 01/2001, que amplia as responsabilidades dos municípios na atenção básica; define o processo de regionalização da assistência; cria mecanismos para o fortalecimento da capacidade de gestão do Sistema Único de Saúde e procede à atualização dos critérios de habilitação de estados e municípios (BRASIL, portaria n 95, Art. 1 , 26/01/2001).

Para o aprofundamento do processo de descentralização, deve-se ampliar a ênfase na regionalização e no aumento da equidade, buscando a organização de sistemas de saúde funcionais com todos os níveis de atenção, não necessariamente confinados aos territórios municipais e, portanto, sob responsabilidade coordenadora da Secretaria de Estado da Saúde. Além da lógica político-administrativa de delimitação dos sistemas de saúde, que assegura a indivisibilidade dos territórios municipais e estadual no planejamento da rede e a autonomia dos entes governamentais na gestão, é fundamental considerar, para a definição do papel da SES e de cada SMS no sistema funcional, as noções de territorialidade na identificação de prioridades de intervenção e de organização de redes de assistência regionalizadas e resolutivas, além das capacidades técnico-operacionais ao exercício das funções de alocação de recursos, programação físico-financeira, regulação do acesso, contratação de prestadores de serviços, controle e avaliação (BRASIL, portaria n 95, Art. 2º, 26/01/2001).

Através do contato direto com grupo de vigilância epidemiológica, que tem atribuição de orientar e realizar, complementar ou suplementar as ações de vigilância epidemiológica na área de abrangência da DIR XX, levantamos dados que evidenciassem o problema, razão esta para a escolha deste assunto, ocorrendo assim, o desenvolvimento da pesquisa.

4.3. ASPECTOS ÉTICOS

Atendendo à Resolução 196/96 do Conselho Nacional de Saúde - Diretrizes e Normas Regulamentadoras de Pesquisas Envolvendo Seres Humanos do Ministério da Saúde (BRASIL. Ministério da Saúde, 1998), o primeiro passo para a operacionalização da pesquisa foi apresentação deste projeto à Direção Regional de Saúde XX, a fim de obter a autorização para desenvolver este estudo (anexo 01), encaminhada em 09/11/2001.

Foi também enviado ao Comitê de Ética em Pesquisa da FCM – UNICAMP, em 13/11/2001 para ser apreciado, sendo aprovado em 22/01/2002.

Por se tratar de uma pesquisa que envolve seres humanos (mulheres grávidas HIV positivas), foi elaborado o termo de consentimento livre e esclarecido (anexo 03).

4.4. COLETA DE DADOS

A coleta de dados “não é um processo acumulativo e linear cuja frequência, controlada e mensurada, autoriza o pesquisador, exterior à realidade estudada e dela distanciado, a estabelecer leis e prever fatos” (CHIZZOTTI, 2001, p.90).

Realizou-se entrevista semi-estruturada como instrumento para coleta de dados, “porque esta, ao mesmo tempo que valoriza a presença do investigador, oferece todas as perspectivas possíveis para que o informante alcance a liberdade e a espontaneidade necessárias, enriquecendo a investigação” (TRIVIÑOS, 1990, p.147) e conduzidas através de um roteiro guia (anexo 02), consentida e gravada.

A entrevista semi-estruturada é um meio “em que intencionalmente o pesquisador recolhe informações através da falas dos atores sociais... meios de coleta dos fatos relatados pelos atores, enquanto sujeitos-objetos de pesquisa que vivenciam uma determinada realidade que está sendo focalizada” (MINAYO, 2000, p.107).

Segundo POLIT & HUNGLER (1995), a entrevista semi-estruturada “Oferece ao pesquisador algumas vantagens, como a observação direta dos sujeitos, obtenção de dados retrospectivos ou futuros, dados sobre sentimentos, valores, opiniões e motivações”, o que veio ao encontro de nossa proposta de estudo.

As entrevistas foram gravadas “para a exatidão e perfeição do registro” (LANGNESS, 1973, p.77), “ela permite contar com todo o material fornecido pelo informante” (TRIVIÑOS, 1990, p.148). Foram transcritas imediatamente após serem realizadas, foram lidas exaustivamente para delimitarmos as categorias “a palavra categoria (...), se refere a um conceito que abrange elementos ou aspectos com categorias comuns ou que se relacionam entre si. Essa palavra está ligada à idéia de classe ou série” (MINAYO, 2000, p.107).

O roteiro de entrevista (anexo 02) conteve poucas questões e foi uma base de orientação para a conversa, pois, “deve ser o facilitador de abertura, de ampliação e de aprofundamento da comunicação. Dele constam apenas alguns itens que se tornam indispensáveis para o delineamento do objeto” (MINAYO, 2000, p.99).

Para as anotações das observações realizadas pelo pesquisador no momento da entrevista, utilizamos um diário de campo.

Os dados colhidos têm a finalidade de “intervir em uma situação insatisfatória, mudar condições percebidas como transformáveis, onde pesquisador e pesquisados assumem, voluntariamente, uma posição reativa” (CHIZZOTTI, 2001, p.89).

Qualquer coleta de dados em pesquisa qualitativa deve ter “a intenção de captar as representações subjetivas dos participantes, a fim de favorecer a intervenção dos agentes em sua realidade ou organizar a ação coletiva para transformar as condições problemáticas” (CHIZZOTTI, 2001, p.90).



5. ANÁLISE DE DADOS

A análise dos dados obtidos nos permitiu a “passagem constante entre informações que são reunidas e que em seguida, são interpretadas, para o levantamento de novas hipóteses” (TRIVINÕS, 1990, p.171).

Na análise dos dados obtidos buscamos, através de um processo contínuo, organizá-los em categorias, padrões, relações, revelando seus significados, “à medida que os dados vão sendo coletados, o pesquisador vai procurando identificar temas e relações, construindo interpretações e gerando novas questões e/ou aperfeiçoamento às anteriores, num processo de sintonia fina que vai até a análise final” (ALVES-MAZZOTTI, 1998, p.170).

Para uma primeira análise dos dados coletados, “fez-se necessário realizar uma síntese dos dados, que consiste em ordená-los e lapidá-los” (VICTORA, 2000, p.73-4).

A análise também pode ser “desenvolvida através da discussão que os temas e os dados suscitam. No momento da discussão, o pesquisador adota e descarta teorias existentes com base na argumentação que seus achados lhe facultam. Também na discussão, apresenta-se a relação entre as hipóteses de trabalho e sua confirmação ou não na pesquisa empírica” (VICTORA, 2000 p.75).

A análise de conteúdo pode ser definida como “um conjunto de técnicas de comunicação, visando a obter, por procedimentos interativos e objetivos a descrição de conteúdo das mensagens indicadoras (qualitativas ou não) que permitam inferência de conhecimentos relativos à condição de produção/recepção (variáveis inferidas)” (BARDIN, 1977, p.42).

Para MINAYO (2000, p.203),

“A análise de conteúdo parte de uma literatura de primeiro plano para atingir um nível mais aprofundado: aquele que ultrapassa os significados. Para isso a análise de conteúdo relaciona estrutura semântica (significantes) com estruturas sociológicas (significados) dos enunciados. Articula superfície dos textos descritos e analisados com os fatores que determinam suas características, variáveis psicossociais, contexto cultural e processo de produção da mensagem....”.

Buscou atingir os “significados manifestados e latentes” nos dados obtidos, usando a análise temática, a qual consiste em descobrir “núcleos de sentido que compõem uma comunicação e cuja presença ou frequência signifiquem alguma coisa para o objeto analítico visado” (MINAYO, 2000, p.209), dando origem às categorias, as quais agrupam elementos, idéias ou expressões em torno de um conceito capaz de abranger o todo pesquisado.

Seguimos o recomendado por MINAYO, 2000:

- 1 – Pré-análise: leitura do material obtido, organizando-o para análise, definindo as unidades de registro, unidades de contexto, trechos significativos e categorias;
- 2 – Exploração do material: leitura exaustiva, codificação, transformação dos dados em núcleos de compreensão;
- 3 – Tratamento dos resultados e interpretação: destacar as informações obtidas, propondo inferências e explicações em torno de dimensões teóricas apresentadas.

Para a execução do relatório final, permitiu “trazer as explicações para os fenômenos. A explicação da realidade é a tentativa de encontrar os princípios subjacentes aos achados no decorrer da pesquisa” (VICTORA, 2000, p.75-6)

Desta maneira, através dos dados transcritos das entrevistas, buscou-se formar categorias que fossem explicativas para os pressupostos que levantamos.

5.1. A BUSCA DAS MULHERES ENTREVISTADAS

Como essas mulheres pertenciam a sete municípios da DIR XX de São João da Boa Vista, os contatos foram realizados através do setor de Vigilância Epidemiológica dos municípios que, por meio de convocação, solicitaram o comparecimento ao serviço para tratar de assunto de seu interesse. Optamos em realizar as entrevistas no próprio serviço de saúde do município, pois, se tratando de HIV/AIDS, muitas vezes o diagnóstico é camuflado dos familiares e assim então preservávamos o sigilo da paciente. Através do comparecimento da entrevistada fizemos o convite para a participação na pesquisa e

esclarecemos sobre o estudo, bem como a importância de sua colaboração no desenvolvimento da pesquisa sobre a transmissão do vírus HIV na gestação. Tiveram a liberdade de decidirem a participação nas entrevistas, que foi documentado através do Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (anexo 03).

Através da consulta nas fichas de investigação da gestante HIV positivo e da criança exposta na DIR XX, foram identificadas 21 mulheres soropositivas que pariram no ano de 2000 e 22 crianças expostas, em acompanhamento, pertencentes a 07 municípios dessa DIR.

Após, encerradas as notificações do ano de 2000, foi notificado mais um caso da cidade de Mogi Guaçu em setembro de 2001, totalizando 22 mulheres soropositivas e 23 crianças expostas que passou a ser nossa população.

Mediante as fichas de notificação solicitamos a vigilância epidemiológica dos municípios para convocarem as mulheres para comparecer às Unidades de Saúde. Dessas, foram convocadas 20 mulheres, pois duas foram a óbito. Comparecemos nos municípios na data previamente agendada, na primeira convocação 10 (50%) mulheres compareceram, uma se mudou da cidade, uma recusou participar e oito não comparecerem mesmo após a segunda convocação.

O Quadro 1 mostra a situação das mulheres convocadas em relação à participação no estudo.

Quadro 1: Situação das mulheres grávidas soropositivas convocadas pela Vigilância Epidemiológica em relação à presente pesquisa.

Municípios	Nº HIV+	SITUAÇÃO QUANTO A ENTREVISTA				
		Aceitou	Não Aceitou	Outros		
				Mudou-se	óbito	NR*
Casa Branca	1	1	-	-	-	-
Itapira	1	1	-	-	-	-
Mococa	2	1	1	-	-	-
Mogi Guaçu	5	1	-	1	1	2
Mogi Mirim	9	2	-	-	1	6
S.J. da Boa Vista	3	3	-	-	-	-
V. Gde do Sul	1	1	-	-	-	-
Total	22	10	1	11		

* NR= não respondeu

Todas as mulheres que aceitaram participar do estudo, o fizeram com bastante disposição, após terem recebido as informações e explicações sobre a pesquisa e da necessidade do termo de consentimento assinado.

5.2. OS ATORES SOCIAIS

5.2.1. O perfil das mulheres convocadas

No quadro 2 apresentamos o perfil das 22 mulheres soropositivas da DIR XX que realizaram o pré-natal na rede básica e pariram no ano 2000, segundo o número de casos, os municípios, o uso de AZT no pré-natal, no parto e na criança.

Quadro 2: Distribuição de mulheres grávidas HIV+ segundo, municípios, uso de AZT no pré-natal, uso de AZT no parto e crianças que receberam AZT, segundo ficha de investigação epidemiológica.

Municípios	Nº HIV+	Uso de AZT no pré-natal			Uso de AZT no Parto			Uso de AZT pelo Recém Nascido		
		sim	não	ign	Sim	não	ign	sim	não	ign
Casa Branca	1	-	1	-	-	1	-	1	-	-
Itapira	1	1	-	-	-	-	1	1	-	-
Mococa	2	1	1	-	1	1	-	2	-	-
Mogi Guaçu	5	5	-	-	3	1	1	4	2	-
Mogi Mirim	9	6	3	-	6	3	-	9	1	-
S.J.Boa Vista	3	2	1	-	2	1	-	3	-	-
V.Gde do Sul	1	1	-	-	1	-	-	1	-	-
Total	22	16	6	-	13	7	2	20	3	-

Conforme o Quadro 2, 16 mulheres aderiram ao uso de AZT no pré-natal, houve indicação para 13 no parto e 20 crianças fizeram uso após o parto.

No Quadro 3 apresentamos o perfil das mulheres entrevistadas segundo município, idade, categoria de exposição, diagnóstico, tipo de parto e uso do AZT. Podemos observar que das 10 mulheres entrevistadas a categoria de exposição foi exclusivamente sexual, mostrando a vulnerabilidade do gênero para o aumento dos casos de HIV/AIDS, pois as mulheres se submetem a relações sexuais desprotegidas para satisfazer o seu parceiro.

Quadro 3: Distribuição das mulheres grávidas soropositivas entrevistadas, segundo município, idade, categoria de exposição, diagnóstico, tipo de parto e uso do AZT.

Município	Nº de grávidas HIV+	Idade	Exp Sexua l	Diagnóstico		Tipo de Parto		Uso de AZT		
				antes PN	no PN	Nor mal	Ce sa rea	Pré- Natal	No Par to	RN
Casa Branca	1	28	1	-	1	1	-	-	-	1
Itapira	1	32	1	-	1	-	1	1	1	1
Mococa	1	24	1	-	1	-	1	1	1	1
Mogi Guaçu	1	28	1	1	-	-	1	1	*	**
Mogi Mirim	2	19	2	1	1	-	2	1	2	1
S.J.Boa Vista	3	22	3	1	2	-	3	3	3	3
V.Gde Sul	1	17	1	-	1	1	-	1	1	1
Total	10		10	3	7	2	8	8	7	8

* mulher não sabe informar

** criança nasceu e foi a óbito

A idade média dessas mulheres variaram entre 17 a 32 anos. A mulher, sendo contaminada na faixa etária reprodutiva pode ter sua vida radicalmente comprometida e contaminar também seus filhos durante a gestação ou parto. A contaminação através de relações sexuais evidenciam que, apesar de todas as conquistas femininas, até hoje muitas mulheres não se sentem seguras o bastante para negociar com o parceiro o uso do preservativo. Como diz ALDANA, (1992, p.158) demandar do companheiro o uso do preservativo exige um processo de negociação nem sempre fácil para as mulheres, principalmente, quando se trata de companheiro fixo. Sob o ponto de vista da prevenção à ênfase dada ao uso da camisinha para prevenir a infecção pelo HIV é bastante ilustrativa da diferença e da desigualdade entre os gêneros.

Das 10 mulheres entrevistadas, oito aderiram à medicação no pré-natal, oito receberam a medicação no parto, uma não sabia informar e oito crianças receberam a medicação no pós-parto. Duas das crianças deixaram de receber, pois uma foi a óbito e a outra a mãe se recusou a oferecer. As duas mulheres entrevistadas que não aderiram à medicação no pré-natal uma foi por princípios religiosos e a outra, por motivo de mudança de cidade, não fez acompanhamento pré-natal.

Sobre as oito mulheres que não atenderam à convocação do serviço de saúde e uma que não aceitou participar, três não haviam aderido ao uso da medicação no pré-natal. O não comparecimento destas mulheres leva-nos a levantar hipóteses como a não aceitação da doença, a baixa auto-estima para o enfrentamento da doença, a não-adesão ao tratamento, o desinteresse pela vida e muitos outros sentimentos que não foram possíveis identificar.

Não podemos considerar alguns encontros suficientes para conhecermos uma pessoa, mas tentaremos aqui colocar o que essas mulheres nos trouxeram, compartilhando suas histórias.

Percebemos que algumas mulheres se expressavam, muito bem, apesar de erros de vocabulário, enquanto outras apresentavam dificuldades neste sentido. Algumas se emocionaram e notamos fortes sentimentos em suas falas e silêncios.

Os nomes aqui usados são fictícios para preservar o anonimato. Tomou-se por empréstimo nomes dos signos para serem dados às mulheres que já tinham o diagnóstico da soropositividade antes da gravidez e de pedras às mulheres que tiveram o diagnóstico da soropositividade durante a gravidez, pois acreditamos que, em muitos momentos da vida dessas mulheres, tiveram que se comportar como pedra e acreditar nas previsões dos signos para continuar sua luta de viver. Essas mulheres permitiram-nos conhecer sua história de vida.

Jade – Tez morena de olhos muito expressivos e vivos, aparenta estar com 25 anos. É magra, de estatura mediana, olhos castanhos escuros, sua sobrancelha é acirrada e escura. Segunda gravidez, pois, tem um filho, fruto de um relacionamento quando solteira. Com o parceiro atual está convivendo há sete anos.

Contou que jamais pensou ser portadora do vírus HIV e que o parceiro já fez o exame e deu negativo.

A gravidez foi planejada, pois desejava engravidar, mas devido ao sofrimento da criança, não deseja outras gravidezes.

Durante a entrevista apresentou-se segura, embora em alguns momentos, ficou em silêncio abaixando a cabeça e no rosto havia expressão de tristeza.

Tanzanita – um pouco de criança, um pouco de mulher, é bonita, tem 17 anos, loira de olhos verdes, porém, seu olhar é triste.

Durante a entrevista apresentou-se muito apreensiva, vários momentos sua voz parecia trêmula, parecia que não conseguia erguer o tom de voz, falando baixo, para dentro.

Primeira gravidez, a qual não foi planejada, foi consequência de relação sexual desprotegida. Logo que iniciou o pré-natal e teve o resultado da sorologia positiva ao HIV contou para o parceiro que também fez o exame, o qual deu negativo e depois a abandonou.

Percebe-se que a vontade de viver está apagada, os planos de vida não existem mais. Relatou que tem vontade de entregar a criança para o pai.

Rubelita - mulher de mais de 20 anos, cabelos compridos de coloração castanho claro, de estatura mediana e constituição mais forte. Morava em Campinas e após

ter engravidado foi morar em Mogi Mirim com um amigo que assumiu a criança como seu filho. Engravidou pela primeira vez, mas não foi uma gravidez planejada.

Ao saber do resultado do exame no pré-natal, queria ir embora sem contar para o parceiro, mas acabou contando e este aceitou, dando apoio. Referiu serem evangélicos e têm esperança de que Jesus possa mudar este quadro.

No decorrer da entrevista pude perceber que a paciente negou que serviço informou sobre o fato de não ter tomado a medicação pré-natal, não ter dado medicação para a criança e ter amamentado. Chorou quando indagamos sobre a amamentação, foram muitas as emoções para trabalharmos o que angustia o entrevistador.

Quando realizei a entrevista a mulher estava no período puerperal do seu segundo filho.

Esmeralda – moça, morena, alta e bonita, de aparência diferenciada com idade em torno de 25 anos. Residia em São Paulo, foi morar em São João da Boa Vista e conheceu um moço e acabou ficando grávida. É sua terceira gravidez e não foi planejada.

Contou que o parceiro atual fazia uso de droga injetável, mas não foi dele que adquiriu a doença, pois ele já fez dois exames e deram negativos. Atualmente estão juntos, mas já quis se separar porque quando discutem o assunto acaba fazendo parte da discussão.

A mulher aparentou estar segura da situação, consciente do problema e realiza o acompanhamento dela e da criança corretamente, busca muita ajuda médica, até em momentos depressivos.

Ametista – É uma mulher de estatura baixa, tez morena, cabelo crespo e curto, com 28 anos de idade. Morava em Casa Branca quando ficou sabendo da gravidez, mas mudou-se para São Paulo e não realizou o pré-natal e quando retornou a Casa Branca já estava no final da gestação. Era sua primeira gravidez e quando veio a saber da confirmação do resultado, estava internada e o bebê já havia nascido.

Pareceu ser uma mãe preocupada com o filho e se sente aliviada por não ter passado a doença para o filho, pois já realizou vários exames e estão negativos. Foi marcada a entrevista pelo serviço no mesmo dia da coleta de sangue da criança.

Ágata – Cheguei ao serviço para fazer a entrevista e a aguardei por mais de uma hora para sua chegada. Foi convocada e segundo informações da equipe, comprometeu-se a comparecer. Já estava desistindo quando chegou uma moça de estatura mediana, tez clara, cabelo comprido de coloração castanho claro, olhos castanhos. Foi muito simpática e receptiva, disse que ficou com receio de vir porque achava que não saberia o que falar.

Contou que ficou grávida uma vez, mas perdeu na hora do parto e essa segunda gravidez foi desejada, tomava remédio e parou para engravidar. Veio à saber da sua soropositividade no pré-natal e seu parceiro também realizou o exame e está positivo. Sua família não sabe do seu problema, o parceiro é que dá apoio. Pareceu ser uma pessoa esclarecida sobre o seu problema, pois falou que discutiu a via de parto com o médico, mostrando ser interessada sobre assuntos referentes à doença.

Hematita - Para entrevistar essa mulher tive que comparecer ao serviço duas vezes. A primeira para explicar ao diretor de saúde o que seria feito e a segunda para realização da entrevista.

Quando me deparei com a entrevistada vi uma mulher extremamente magra, de baixa estatura, cabelo curto e um olhar baixo, triste.

Foi difícil conseguir que esta mulher se abrisse, pois desde o início as respostas às perguntas eram objetivas. Demoramos, falamos de outros assuntos até conseguirmos que contasse sobre sua vida.

Relatou que tinha um filho de 8 anos e que essa gravidez não foi planejada, pois não queria mais filhos. Tomava anticoncepcional e parou por dois meses e engravidou.

Veio à saber, que adquiriu o vírus do parceiro, usuário de droga injetável, escondido dela, sentiu-se traída e abandonou o parceiro. Não gosta de ficar pensando no seu problema senão enlouquece. O parceiro veio a falecer, pois se recusou a fazer tratamento e continuou usando droga.

Tem mágoa do tratamento que recebeu do hospital, pois disse que o tratamento dado pela enfermagem foi diferente das outras mulheres e também do recebido quando ganhou o seu outro filho. Acabou saindo antes do hospital.

Disse que a criança está na creche, recebe leite do município e trabalha informalmente (faz bico) para sobreviver. Pareceu ser uma pessoa muito revoltada com a situação, mas no final da entrevista disse que foi bom conversar, pois não tem ninguém com quem possa falar sobre sua situação.

Áries – A entrevista foi marcada três vezes e para que esta acontecesse, tive que conversar com a moça pelo telefone e propor a pagar o seu transporte até a unidade, justificando o difícil retorno por ter vindo de Campinas. Acabei esperando mais uma hora para iniciar a entrevista quando chegou uma moça morena, estatura baixa de cabelo castanho e curto.

Ela já sabia ser portadora do vírus desde 1998, quando fez pré-natal do seu outro filho, tem vinte dois anos, mãe de 3 crianças. Esta gravidez não foi planejada, usou preservativo e não sabe o que ocorreu. Não tem parceiro fixo. Reside na casa de sua mãe, não trabalha e quem a ajuda é a família e tem também apoio de uma ONG que atua no município.

Pareceu não se importar com a vida por estar contaminada. Deu-nos impressão que se importa somente quanto tempo tem de vida, pois queria saber sobre a doença.

Gêmeos – Quando cheguei à unidade de saúde para entrevista aguardei meia hora, então a enfermeira resolveu telefonar na casa dela e a mesma disse que não poderia vir. Foi solicitado para que eu fosse até a sua casa que ficava em um bairro retirado da cidade. Fui bem recebida, expliquei que gostaria de conversar sobre como foi sua gravidez.

Mulher de estatura média, clara, com vinte e oito anos, tem 2 filhos vivos, pois o terceiro faleceu. Informou que foi contaminada pelo parceiro, descobriu ser HIV positiva na gravidez anterior e acabou ficando grávida novamente, não faz uso de nenhum método contraceptivo, diz que não pode tomar pílula e o parceiro não gosta de usar preservativo, deseja operar, mas não conseguiu se recuperar ainda da gravidez, que diz ter acabado com ela.

Informou que sua gravidez tumultuada porque teve vários problemas de saúde e familiar. Chorou bastante quando contou que a criança foi a óbito logo após o parto.

A atividade do parceiro para sobrevivência da família é de catador de lixo. Enquanto estava na casa realizando a entrevista, apareceu um senhor para buscar o material, quando o parceiro pediu para ajudá-lo a pesar. Após esse procedimento, a Gêmeos contou-me que o seu companheiro não sabe ler, por essa razão e para não ser enganado, é que ela o ajuda na pesagem.

Pude observar que a casa está bem cuidada apesar da mulher estar com a sua saúde comprometida. Disse-me estar fazendo tratamento, mas que não está respondendo às drogas.

Touro – Deparei com uma mulher de apenas vinte anos que trazia consigo uma história de vida extremamente confusa. Informou que teve vários parceiros e esta entrevista foi referente à terceira gravidez. Teve uma filha que vive com sua mãe e a segunda filha vive com ela e a terceira foi a óbito. Quando ficou sabendo que estava grávida novamente o seu pai colocou-a para fora de casa. Relatou que teve que pedir comida e dormir na rua. Hoje vive com o pai da criança, mas este não trabalha, usa droga e vive preso. Relata que consegue comida para ela e para a criança com a irmã do parceiro. Pediu cesta básica na promoção social, mas não é sempre que recebe.

Na observação do pesquisador foi um dos casos mais complexos. A Touro parecia estar alheia a situação, não querendo entender o problema. Ou seja, em processo de negação. Deparamos com situação de abandono, desvalor a vida, promiscuidade, desespero, constantes buscas. Essa entrevista foi muito angustiante para entrevistadora/pesquisadora.

As entrevistas foram realizadas pela própria pesquisadora, percorrendo distância entre os municípios de 25 a 100Km, com recursos próprios, sendo que em alguns municípios teve que retornar mais de uma vez.

5.3. DESVELANDO AS FALAS

“O Momento não é só dizer não ao sexo não desejado, ao sexo sem proteção ou à gravidez indesejada – o momento é de dizer não também à desigualdade, à discriminação e à falta de opções. É preciso ousar”.

(DINIZ & ARAUJO, 1994)

Através de entrevistas realizadas com mulheres soropositivas ao vírus HIV, que vivenciaram também a gravidez nessa condição, procedemos as reflexões a respeito da Síndrome da Imunodeficiência Adquirida (AIDS), no sentido de desvelar significados, sentimentos e atitudes em relação ao processo de enfrentamento e apontar caminhos que possam contribuir, de alguma forma no acolhimento dessas mulheres e na prevenção da transmissão vertical do vírus durante a gestação, trabalho de parto e parto.

Assim, após exaustiva leitura dessas entrevistas, emergiram os núcleos temáticos, onde agrupamos categorias que expressaram relações entre si, como segue:

A – A gravidez não planejada e contaminação pelo HIV

A.1 – Vivenciando relação sexual desprotegida no relacionamento estável

A.2 – Submetendo-se à relação sexual desprotegida

B – Descobrimo a soropositividade

B.1 – Descobrimo estar contaminada pelo vírus HIV

B.2 – Categoria de exposição na transmissão do vírus HIV

B.3 – Tomando conhecimento da soropositividade ao vírus HIV

B.4 – Enfrentando o resultado da soropositividade ao vírus HIV

C – Vivenciando a soropositividade

C.1 – Preocupando-se com a transmissão do vírus HIV para a criança

C.2 – Vivenciando o preconceito

C.3 – Vivenciando a violação do diagnóstico e a falta de ética profissional

D – Vivenciando o processo reprodutivo e a soropositividade

D.1 – Gravidez

D.2 – Pré-parto e parto

D.3 – Pós-parto

D.4 – Amamentação: um direito negado

E – Cuidando da saúde da criança

E.1 – Profilaxia com Zidovudina para criança

E.2 – Acompanhamento das crianças após o nascimento

E.3 – Necessidade de camuflar o frasco da medicação

F – Revelando a rede social

F.1 – Contando com apoio da família de origem

F.2 – Contando com apoio do parceiro

F.3 - Contando com o apoio da equipe ambulatorial

F. 4 - Vivenciando a pressão e rejeição familiar

G – Desejando nova gravidez

H - Não desejando nova gravidez

A seguir, discutiremos cada núcleo temático conforme agrupamento de idéias e encontros que para nós apresentava comunicação de significados.

A – A gravidez não planejada e contaminação pelo HIV

A ocorrência de gravidez não planejada e contaminação pelo HIV pode ser justificada pela contracepção inadequada e relações sexuais desprotegidas apresentada no diagrama abaixo (Fig. 1).

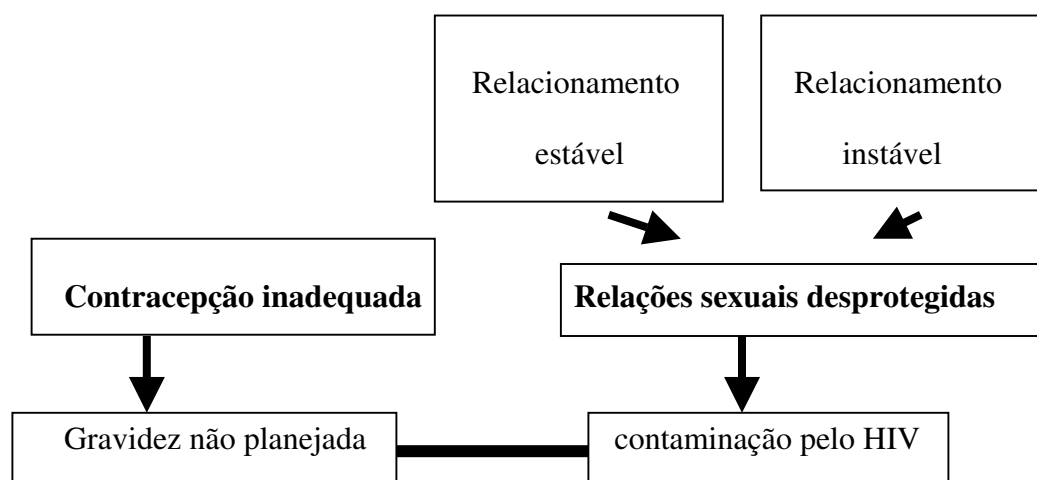


Figura 1: Diagrama do processo de gravidez não planejada e contaminação pelo HIV

A.1 – Vivenciando relação sexual desprotegida no relacionamento estável

Para DORA (1998, p.40), o poder de decisão das mulheres sobre sua vida reprodutiva está limitado pelo seu lugar na sociedade, no país e no continente em que vive.

O uso do preservativo masculino é um método de controle dos homens, sendo sua negociação com o parceiro muitas vezes difícil para as mulheres (VIEIRA, FERNANDES, DÍAZ, KALCKMANN, PLUCIENNICK, 1999, p.328).

A contaminação das mulheres vem aumentando em ritmo acelerado, principalmente nas donas de casa com parceiro único, em que a prevenção para o imaginário delas e seus parceiros torna-se uma medida desnecessária (DANTES, 1997). O estudo de MORAIS e BONCIANI (2000) também mostra resultados semelhantes. Ao fazer perguntas às mulheres se tomavam alguma medida de prevenção, a resposta majoritária foi a de “não se consideram expostas ao risco” ou “consideram que se previnem” porque têm um único parceiro.

Situações essas que estão intimamente relacionadas às questões de gênero. Sabe-se que existe uma desigualdade instalada de poder entre o homem e a mulher. A submissão feminina foi incorporada coletivamente e continua sendo mantida até os dias de hoje.

Para elas, o uso do preservativo na relação sexual estável passa a ser desnecessário com o passar do tempo, devido ao desenvolvimento de confiança no parceiro.

“No começo sim, depois de dois anos juntos passei a não usar mais” (Hematita)

“Usava camisinha até os três meses dela e a gente casou... e não usei mais” (Rubelita)

Se de um lado a responsabilidade da contracepção é tradicionalmente atribuída às mulheres, por outro, é inconcebível no imaginário popular, que num relacionamento estável e de confiança necessite de “proteção” contra o parceiro.

A.2 – Submetendo-se à relação sexual desprotegida

Segundo PARKER (1991), a reprodução tradicional, aquela que atribui uma postura passiva e dependente à mulher, dificulta a incorporação e manutenção de medidas preventivas por parte delas, já que têm menor poder de negociação e decisão nas atividades sexuais.

Embora as mulheres tenham o conhecimento da transmissão do HIV pelo contato sexual, relatam que se submetem a relações sem proteção.

“Eu não posso tomar remédio e o meu marido não consegue usar camisinha, meu marido joga fora” (Tanzanita)

Para GUIMARÃES (1994, p.261), a despeito do tom unissex das campanhas de prevenção ao uso da camisinha para prevenir a infecção pelo HIV é muito ilustrativa desta diferença e desigualdade entre gêneros, antes de mais nada, não é a mulher que veste a camisinha, mas o homem¹. Se essa solicitação partir da mulher, exigirá o consentimento do parceiro que, no geral, é avesso a seu uso.

Foi também relacionado pelas mulheres o não uso da contracepção/prevenção devido à ausência de parceiro, no momento.

“No momento não faço nada, não estou saindo com ninguém” (Hematita)

Esse comportamento mostra também que essas mulheres pode não tomar nenhuma atitude preventiva, caso ocorra situação inesperada.

B – Descobrindo ser soropositiva

A descoberta da soropositividade mobiliza muitos sentimentos. O impacto acompanhado de reações adversas como angústia, raiva, medo, incluindo a negação da situação que é concomitante à descoberta por parte de algumas mulheres da infidelidade do companheiro gerando sentimentos de traição, outras vezes refletindo sobre sua vida pregressa.

Independente da situação de contaminação, o vivenciar a soropositividade reflete diretamente nas relações conjugais e familiares.

¹ A camisinha feminina não foi citada por se tratar de um método de proteção, ainda pouco usado devido a dificuldade de acesso pela usuária.

Na Figura 2 apresentamos o diagrama mostrando as conseqüências verbalizadas pelas mulheres ao se descobrirem ser soropositivas.

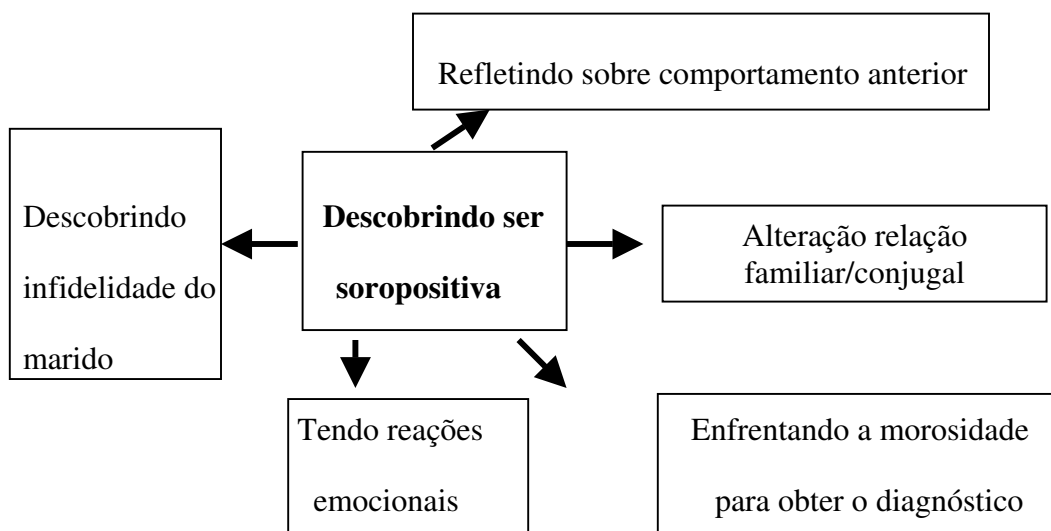


Figura 2: Diagrama mostrando as conseqüências do descobrindo ser soropositiva

B.1 – Descobririndo estar contaminada pelo vírus HIV

Para as mulheres, é difícil muitas vezes relacionar a contaminação pelo HIV na sua vida, devido ter uma distância real e simbólica das pessoas tidas como de risco.

“Sabia que podia pegar, mas não pensava que tinha por aqui” (Tanzanita)

“Jamais pensei na minha cabeça que eu teria esse problema” (Jade)

Pessoas com práticas de risco não estariam se identificando como pessoas em risco, o que tornaria a prevenção, para elas e seus/suas parceiros/as, uma medida desnecessária (VERMELHO; SILVEIRA; BARBOSA; NOGUEIRA; SOUZA, 1994, p.47).

As mulheres mesmo conhecendo a transmissão do vírus pelo contato heterossexual e sabendo que a AIDS pode ser uma doença de qualquer pessoa, apenas relacionam as tradicionais categorias de exposição ao risco para adquirir a doença.

B.2 – Exposição na transmissão do vírus HIV

Muitas das mulheres relataram que a contaminação ocorreu através da via sexual, quando os parceiros tiveram relacionamento heterossexual e homossexual, o que levou uma das entrevistadas a abandonar o parceiro por se sentir traída.

“Separei do meu marido e ele arrumou outra que tinha o vírus e pegou dela, depois nós voltamos e ele passou para mim” (Gêmeos)

“Ele era homossexual, tinha o trabalho dele e fazia programa com outras mulheres” (Rubelita)

“Quando fiquei sabendo que ele tinha a doença resolvi que iria separar, achei que foi muita sacanagem dele, me senti traída” (Hematita)

Esta fala nos revela a revolta contra a pessoa que transmitiu o vírus, principalmente, quando ela toma conhecimento que o parceiro sabia da sua condição de soropositividade e omitiu o fato e provocando a sua contaminação. Percebeu-se nesse fato a falta de cuidado/afetividade/amor, ou seja sentimento de que foi traída duplamente pelo parceiro.

Outras apontam à contaminação como sua culpa pelo modo de vida que levavam, incluindo, aí, a multiplicidade de parceiros.

“Depois que me separei tive outro parceiro e acho que foi até dele que eu peguei, porque ele emagreceu muito na ultima vez que vi” (Esmeralda)

“A única que não se casou fui eu, mas também a mais baguncenta, não parava para pensar, se pensasse não estaria nessa agora” (Áries).

Segundo dados estatísticos apontados nesta pesquisa com o aumento dos casos de AIDS entre mulheres, observamos que a inversão está próxima, onde teremos mais mulheres do que homens contaminados. Nos adolescentes (13 a 24 anos), e entre menores de 13 anos, esta razão de casos entre homens e mulheres é hoje praticamente 1:1, já apresentando sinais de inversão na faixa etária de 13 a 19 anos em 2000 e 2001(0,8:1 e 0,6:1) (BRASIL. Ministério da Saúde. Boletim Epidemiológico, 2001/2002, p.07).

B.3 – Tomando conhecimento da soropositividade ao vírus HIV

O impacto do diagnóstico/notícia da condição de soropositividade causa reações diversas: de negação, de descontrole emocional em diferentes graus e a doença relacionada à morte, portanto a sua finitude é mais precoce que imaginado.

“Demorou para falar o resultado, fiz vários exames” (Tanzanita).

“Demorou uns quatro meses” (Tanzanita).

“Quando fiquei sabendo para mim tudo caiu” (Ametista)

“Foi como a morte, chorei, chorei, agora só doença” (Jade)

“Foi difícil eu jamais, nunca pensei que ia passar por isso fiquei agitada, queria ir embora” (Rubelita)

“Fiquei muito mal, fiquei transtornada, entrei em depressão, não queria falar com ninguém, vivia chorando não queria fazer mais nada” (Ágata)

A inevitabilidade da doença tão estigmatizada leva no primeiro momento a pensar na morte iminente. Essa é uma preocupação universal do homem, estudada por autores como ARIÉS, (1977, p.180), KUBLER-ROSS (1981, p.71) e CASSORLA (1991, p.71) Assim, ao se perceber contaminada, retrata a constatação de finitude/morte, ruptura abrupta do seu cotidiano, além da constatação também abrupta da sua inserção na inevitabilidade do ser portadora.

B.4 – Enfrentando o resultado da soropositividade ao vírus HIV

A negação descrita por KUBLER-ROSS (1981, p.72) é manifestada pelas mulheres em relação à contaminação pelo HIV. Essa negação aparece nos relatos sobre as dificuldades da aceitação, o enfrentamento com as pessoas.

“Nem coloquei na cabeça, porque se não ficava louca, até hoje eu não penso, até esqueço que tenho a doença” (Hematita)

“Até agora não consigo aceitar” (Tanzanita)

“Não consigo aceitar, olho para as pessoas e parecem que todas sabem” (Tanzanita)

Para SONTAG (1989), a soropositividade ao HIV leva as pessoas a serem consideradas doentes, antes mesmo de adoecerem, surgindo uma espécie de morte social que precede a morte física.

Quando questionadas o que a soropositividade afetou na sua vida, relataram o desinteresse em viver, a possível separação do parceiro por ele não ter sido contaminado e a dificuldade no relacionamento familiar.

“Mudou bastante coisa eu não tenho plano para viver, para ser feliz” (Tanzanita)

“Eu já quis até separar, falei para ele que quem tem o problema sou eu e não quero destruir a vida dele também, mas ele não quer” (Esmeralda)

“Estava num clima ruim com a minha família, ficou péssimo” (Tanzanita).

Muitas vezes a mulher está processando a aceitação do diagnóstico da gravidez com seu parceiro ou com seus familiares e recebe mais um diagnóstico que a leva a necessidade do enfrentamento da soropositividade que é um processo ainda muito mais difícil.

C – Vivenciando a soropositividade

Após os impactos iniciais, as mulheres, agora, precisam processar o “estar positivo”, vivenciam esse processo carregado de sentimentos ambivalentes de vida e morte, acompanhado de preconceitos. Sentimentos de vida estão ligados ao filho que estão gerando e a de morte, pela magnitude que a doença toma no seu imaginário, reforçado pelo senso comum. No diagrama abaixo apresentamos quais situações foram reveladas com a notícia da sua soropositividade.



Figura 3: Diagrama vivenciando a soropositividade

C.1 – Preocupação da transmissão do vírus HIV para a criança

Segundo VIEIRA (1999), a assistência pré-natal nasce associada à idéia de puericultura ‘intra-uterina’ e ao conceito de saúde materno-infantil na qual a cultura tem como foco a criança que foi criada. Assim, socio-culturalmente é esperado das mulheres que tenham primeiro a preocupação com seus filhos para depois pensarem em si. As mulheres entrevistadas nesse estudo também refletem esse pensamento:

“Se eu sei, ah eu sei assim, que é um vírus que contagia, pega entendeu, mas eu não sei assim como que manifesta na gente, se demora, sei lá faz cinco anos que meu menino está lá, fez o tratamento aqui e está tudo bem, não está tomando nada” (Áries).

“Só ficava pensando na criança se tinha adquirido a doença (passou a mão pelo rosto várias vezes) o que seria das nossas vidas” (Ametista).

“Fiquei com muito medo, pedi para Deus me ajudar, pelo menos para a criança vim formada porque estava correndo risco como a segunda” (Áries)

Essas falas apontam para a necessidade de reavaliar nossas prioridades e mudar nossos comportamentos a fim de poder amparar, principalmente, os que cuidam dessas crianças, pois é usual o atendimento centrado na criança, dado que culturalmente à mãe é imputada a responsabilidade da preservação e manutenção da saúde da criança.

C.2 – Vivenciando o preconceito

A dor dos olhares recriminatórios e/ou preconceituosos em relação à sua condição de soropositividade foi expressa da seguinte maneira:

“É que às vezes as pessoas que a gente comenta pode assim desfazer, dar o desprezo o medo é esse” (Áries)

“Têm pessoas que você vê só de olhar na sua cara e isso comigo acaba corta eu por dentro, eu saía na rua abaixava a cabeça para o povo porque o comentário que saiu depois que o pai do menino morreu, logicamente ninguém era bobo, todo mundo sabia, então tinha gente que te olhava assim, cochichava uma com a outra e aquilo ali para mim já era a morte” (Áries)

Percebe-se que a soropositividade ao HIV/AIDS é cercada por fatores geradores de preconceitos, provavelmente pelo fato da doença, no início, ser associado a grupo de indivíduos marginalizados como os homossexuais, usuários de drogas injetáveis e posteriormente às profissionais do sexo.

C.3 – Vivenciando a violação do sigilo do diagnóstico

A indignação pela falta de ética tanto de profissionais de saúde, de instituição de saúde quanto de familiares aparecem nas falas de algumas mulheres, denotando uma denúncia contundente:

“Contei para minha cunhada e ela contou para outras pessoas, até o administrador da fazenda ficou sabendo” (mudou o tom da voz, mais trêmula) (Tanzanita).

“Escutei a enfermeira falando de mim para outras pacientes que vinham no meu quarto só para espiar” (Hematita).

“A parte médica foi ótima, mas até hoje não esqueço tinha uma enfermeira que parecia que tinha medo da gente, quando tive que levantar depois da cesárea ela chegou no quarto e falou que eu tinha que levantar, mas não prestou nenhuma ajuda, quem me ajudou foi a minha filha que estava lá. Os bebês ficam com as mães e eu via que com as outras crianças ela ajudava dar banho, no meu nem chegava perto” (Hematita)

“Estava com muito dor, cheguei lá com a minha mãe e fiquei esperando um tempão e a médica não vinha me atender, até que a minha mãe invadiu o consultório da médica para pedir para me atender porque estava passando muito mal, a médica estava lendo a bíblia. A minha mãe implorou e me levou até o consultório de cadeira de rodas quando ela me viu daquele jeito mandou internar, fui para aquela sala que faz raspagem e a moça me deixou em cima de uma mesa estreita e saiu, eu não agüentei ficar deitada levantei e deitei no chão, comecei a gritar por socorro, quando o pessoal veio já estava fraca, suando frio. Fui para a sala de cirurgia e fizeram cesárea” (Gêmeos).

“O hospital não respeitou o resultado, falaram para outras pessoas sem serem daquele setor, achei o cúmulo até veio uma pessoa que eu conhecia e trabalhava no hospital e disse que ficou sabendo do meu problema (mostrou-se incomodada durante o relato do fato)” (Jade).

“Tive que ficar internada por duas vezes senti muita discriminação dos funcionários do hospital, a gente percebia que sempre tinha alguém comentando com outro, porque desde a internação eles ficam sabendo o que a gente tem, deveria ser só a enfermagem” (Esmeralda).

O preconceito desses profissionais advém da falta de informações acerca da doença e capacitação dos mesmos, pois se o objeto dos profissionais de saúde é a promoção, preservação e restabelecimento da saúde, portanto, atitudes e comportamentos que inviabilizem este processo pode ser considerado incompetência, incapacidade e falta de profissionalismo.

Vários momentos foram citados por elas, desde a informação que obtiveram sobre a doença pela equipe de saúde, a preocupação com a transmissão do HIV para o bebê, preconceitos e medos de terceiros, a falta de ética profissional e preconceito em alguns serviços hospitalares. Segundo DORA (1998), é indiscutível que todas as pessoas, em todos os lugares do mundo, são da raça humana, e, nesta condição, todos portadores do mesmo direito à proteção e respeito.

D – Processo reprodutivo e a soropositividade

Entre as entrevistadas, temos dois subgrupos de mulheres: as que descobriram a soropositividade devido estarem grávidas e terem sido submetidas ao teste anti-HIV como um dos exames do pré-natal. Outras já tinham o conhecimento do diagnóstico da soropositividade e estavam vivenciando uma nova gravidez.

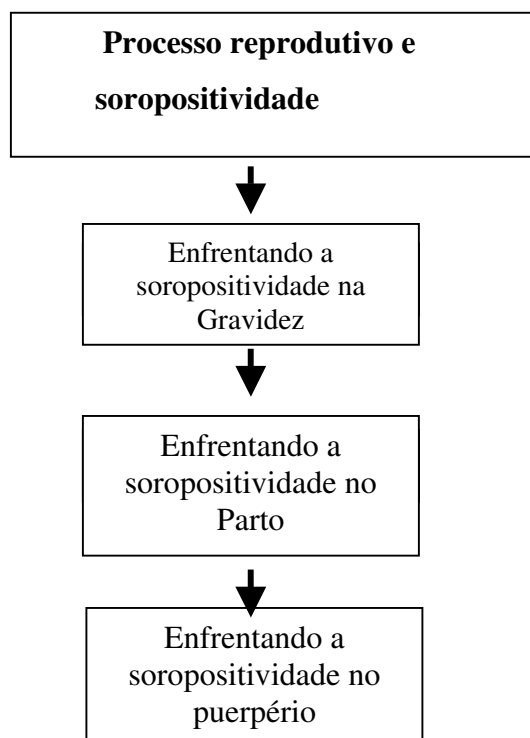


Figura 4: Diagrama processo reprodutivo e soropositividade

D.1 - Gravidez

No Brasil e em alguns países, em função da probabilidade da transmissão do HIV da mãe para filho, estão oferecendo no atendimento pré-natal o teste anti-HIV. A realização do teste deve ser consciente e voluntária. (O’LEARY E CHENEY, 1993, p. 59).

Em função dos avanços terapêuticos e sua comprovada eficácia na redução da transmissão vertical do HIV, deve ser estimulada a oferta da testagem sorológica acompanhada de aconselhamento nos serviços de pré-natal (BRASIL, CN – DST/AIDS, 1998, p. 18). Na DIR XX deste estudo, também é oferecido o teste anti-HIV a todas as mulheres grávidas.

Quanto aos sentidos da gestação, a gravidez em si é significada como um período especial: “A mulher gestante é um ser que vive um momento particularmente sensível”. A gravidez/AIDS, no entanto, é vista como um problema de saúde: grave, complexo, que exige maior acompanhamento, mais exames, maiores

informações/orientações, associado a maior incidência de DST e maior incidência de intercorrências no pré-natal, parto e puerpério (BRASIL, PN DST/AIDS, 1995).

Nos municípios da DIR que diagnosticaram soropositividade do HIV em mulheres grávidas, essas passam a ser atendidas no programa de pré-natal de alto risco com acompanhamento paralelo do médico infectologista. Após o parto, os bebês são inscritos no Programa da Criança com acompanhamento também do infectologista.

Devemos sempre priorizar e valorizar a educação continuada e a qualificação de nossos profissionais. Recentemente o setor de Vigilância Epidemiológica reciclou equipe multiprofissional dos municípios que atendem pacientes portadores do vírus HIV e da AIDS através de oficinas sobre o Consenso Anti-retroviral.

Quando uma mulher grávida descobre que é soropositiva, seja através de um teste pré-natal, seja porque seu parceiro ficou doente, a tensão que ela exprime é enorme. Ela tem que lidar tanto com o seu próprio diagnóstico como com a possibilidade da criança se contaminar. Além disto, a gravidez é um período no qual a mulher se sente particularmente vulnerável. (O'LEARY E CHENEY, 1993, p. 60)

“Só descobri porque comecei fazer o pré-natal e o médico pediu exame, fiz um e a moça não falou nada pediu para fazer outro, depois no segundo o médico falou que era duvidoso, mas eu vi que estava escrito soro reagente, só descobri por isso” (Ágata)

“Quando comecei já estava com 5 meses de gestação e levei o exame do HIV e o médico do postinho receitou o AZT para tomar” (Hematita)

Todas as mulheres informaram ter realizado o tratamento durante a gravidez, maioria delas relataram ter tomado conhecimento sobre o uso da medicação e da dose recomendada durante o pré-natal e parto, sendo que o início da medicação foi variado.

“Explicaram que era para não passar a doença para ela porque pegaria a doença e não teria cura também” (Rubelita).

“Tomei, o Dr explicou que era o AZT para não passar para o bebê” (Ágata).

“Me chamaram, deram remédio para tomar durante a gravidez. Tomei e me explicaram que durante o parto teria que tomar também, durante o trabalho de parto e foi cesariana, tomei tudo. Foi estranho, porque jamais pensava que ia ser dependente de remédio desta forma” (Rubelita).

“Comecei a tomar o remédio logo que veio o resultado” (Jade).

“Ele falou que era para a criança não ter a doença também” (Hematita).

Essas falas revelam que a adesão ao tratamento durante a gravidez nessas mulheres é motivada pelo cuidado ao bebê, ou seja, evitar transmissão do vírus à criança. Ao mesmo tempo, pode significar também uma maneira de minimizar a sua culpa de estar expondo a criança à possibilidade de transmissão do vírus que ela carrega.

“Era cápsula e vinha em potinho” (Áries).

Sobre a dose recomendada elas relataram:

“Que era para tomar o remédio, três de manhã e três à noite” (Tanzanita).

“Tomei o AZT, três comprimidos de manhã e três à noite” (Esmeralda).

“Seis comprimidos por dia, três vezes ao dia todos os dias, não podia ficar sem” (Ágata).

“Tomava duas vezes por dia, de manhã e à tarde” (Hematita).

“Tomava dois de manhã e dois à tarde” (Áries).

“Nos primeiros meses não tomava, só no final do sexto mês até os nove” (Touro).

Submeter-se ao tratamento, pode significar simbolicamente que elas estão lutando pela vida, mobilizando essas mulheres a encontrar forças para continuar, encontrar sentidos para lutar e viver. Geralmente esses esforços estão centrados nas crianças, que estão para nascer ou as que já têm, ou seja, significa dar-lhes vida e se possível livre de contaminação.

Segundo BRASIL. Ministério da Saúde - CN-DST/AIDS (2001), o uso de profilaxia com AZT oral deve ser iniciado a partir da 14ª semana de gestação e continuar durante o trabalho de parto e no parto até o clampe do cordão. Quando a oportunidade de profilaxia no início da gestação for perdida, esta pode ser iniciada em qualquer idade gestacional, inclusive no momento do parto.

Na sociedade em que vivemos, as relações sociais são formadas pela tensão entre inclusão e exclusão. Estar excluído(a) não é estar fora da sociedade, é muito mais grave do que isso: é estar dentro dela destruído da participação nos bens sociais, sem acesso à riqueza e à proteção comum aos cidadãos(ãs). Isso implica a existência de uma perversão

social. É nesse contexto que o problema da AIDS se insere como fator de exclusão social. E é também a partir da AIDS que desponta uma organização política e social que busca não só o acesso aos benefícios sociais para assegurar qualidade de vida às pessoas portadoras, mas, também, e de maneira fundamental, a luta contra o preconceito, que levam essas pessoas a uma situação de isolamento (ÁVILA, 1999, p.41).

Nos questionamentos sobre a medicação destacou-se na fala da maioria das mulheres a necessidade de camuflar o frasco da medicação, encontrando lugares diversos para sua guarda durante o seu uso. Isso evidencia o medo de ser identificado como portadora do vírus HIV e sofrer consequências do preconceito.

“Nos potinhos normais que vem o remédio, deixava no armário em casa, tirava rótulo, com certeza (expressou um sorriso). Porque minha família não sabe, e no rótulo vem escrito o uso incorreto causa resistência ao vírus HIV” (Ágata).

“Dentro da gaveta da minha cômoda para os outros não ver, ficava sempre naquele cantinho” (Esmeralda).

“Na minha casa, escondia para ninguém ver e raspava o frasco se alguém perguntasse falava que era um outro” (Tanzanita).

“Escondia no armário e tirava o rótulo para ninguém ver” (Jade).

“Só o meu marido, mudava o frasco do remédio para ninguém perceber, usava o de vitamina” (Ágata).

“Em um armário em casa, só que tirava o rótulo porque vinha escrito USO INCORRETO PODE CAUSAR RESISTÊNCIA DO VÍRUS DA AIDS, e tiro até hoje porque continuo tomando” (Hematita).

Podemos observar que os sintomas como: anemia, neutropenia, náusea, cefaléia, insônia, dores musculares e astenia. (BRASIL. Ministério da Saúde – CN-DST/AIDS, 2001, p. 06) esperados em pacientes que fazem uso da medicação anti-retroviral, não foi evidenciado na maioria das mulheres e as quais referiram, apenas tiveram queixas relacionadas com problemas gástricos. Tivemos uma mulher que referiu à possibilidade de resistência medicamentosa à droga utilizada.

“Muitas pessoas falam que passam mal, mas não senti nada, passei sempre super bem” (Esmeralda).

“Tomei só o AZT, não senti nada, comia muita fruta, tomava vitamina” (Ágata).

“Não sentia nada”(Rubelita).

“Foi como nada, não sentia nada” (Tanzanita).

“Não” (Hematita).

“Vomitava muito, mas tomava de novo, tinha que tomar, forte né” (Jade).

Questiona-se: porque essas mulheres grávidas não apresentaram sintomas adversos ao uso de anti-retrovirais como apresentados na literatura? O que as fazem diferentes?

D.2 – Pré-Parto e Parto

Segundo o relato das mulheres entrevistadas, houve uma preocupação dos serviços de pré-natal pelo encaminhamento da gestante aos serviços hospitalares, com a indicação da medicação AZT durante o trabalho de parto e o parto. Apareceu também, questionamento feito pela gestante sobre a indicação da via de parto como mais uma medida para diminuir o risco da transmissão do vírus da mãe para a criança.

“A médica do posto me deu um encaminhamento, porque se eu fosse internada e não fosse o plantão dela o outro médico também saberia” (Hematita).

“Levei tudo roupinha do bebê, porque o médico mandou eu já levar tudo” (Áries)

“Eu conversei com o médico porque tinha visto uma entrevista que falava que pessoa com o vírus tinha que ter cesárea, seria melhor para não passar para a criança, ele falou que iria estudar, porque ele não estava querendo fazer cesárea, depois ele fez” (Ágata).

Os conhecimentos acerca da patogenia da transmissão vertical do HIV, dados clínicos, virológicos e imunológicos, os quais pelo menos em 40% e, provavelmente, até 80% das transmissões perinatais ocorrem durante ou próximo ao período intra-parto, fizeram aparecer sugestões de intervenções obstétricas, que pudessem reduzir essas taxas como o parto cesáreo. Somente em 1998 surgiram trabalhos consistentes demonstrando a redução das taxas de transmissão vertical em mulheres que estavam sob uso de AZT e eram submetidas à cesariana eletiva. (BRASIL. Ministério da Saúde - CN-DST/AIDS , 2001, p. 07).

Administrar AZT por via intravenosa durante todo trabalho de parto e parto, até a ligadura do cordão umbilical, é uma recomendação que se refere a todo tipo de parto, incluindo cesárea eletiva, sendo que a administração do AZT deve iniciar pelo menos três horas antes da intervenção cirúrgica (BRASIL. Ministério da Saúde - CN-DST/AIDS, 2001, p. 07).

Conforme as falas das mulheres, durante a evolução do trabalho de parto no hospital, a informação sobre o uso do AZT, nesta fase, ficou limitada somente que esta intervenção serviria para não passar a doença para a criança. Uma das mulheres que informou sobre a sua soropositividade, não tem conhecimento se tomou ou não a medicação, pois não foi comunicada do procedimento.

“Perguntei, mas ela falou que precisava colocar” (Áries).

“Não, disse que era para prevenir e ajudar na hora da criança nascer” (Áries).

“Tomei no soro, desde da hora que internei (22 Horas) e fiquei a noite toda até a cesárea” (Ágata).

“Colocaram um soro com medicação que tomei até a hora da cesárea, só tiraram depois que o bebê nasceu” (Esmeralda).

“Tomei soro até o bebê nascer” (Tanzanita).

“Quando eu fui ganhar tomei na veia” (Touro).

“Não sei, porque foi tudo muito rápido, mas falei que era portadora do vírus da AIDS” (Gêmeos).

D.3 – Pós-Parto

A assistência hospitalar deixou marcas nessas mulheres, pois identificamos nas suas falas cicatrizes que marcaram suas vidas em um momento tão especial que é a maternidade. Os relatos nos trazem a existência de serviço que relaciona a mulher soropositiva como uma portadora de doença infecto- contagiosa, chegando ao extremo da alimentação ser oferecida em utensílios descartáveis.

“Fiquei sozinha, não fiquei nem na maternidade, graças a Deus a maternidade estava em reforma e para minha família foi por isso que fiquei na enfermaria, mas eu sei que lá é para as pessoas que tem esse problema” (Ágata).

“Eu preferia ter ficado na maternidade como todo mundo fica, mas fazer o quê, as pessoas da minha família não perceberam devido à reforma” (Ágata).

“Tudo que levavam para mim era descartável, copo, colher, garfo, eu fiquei num quarto isolada, sozinha, entendeu (mudou o tom da voz, indignação) como eu tive ela com vinte anos, a minha mãe não podia ficar comigo, eu sozinha num quarto, eu andava pelo corredor, mas tinha vez que as enfermeiras não deixava ir no quarto das outras que também tinha tido bebê” (Jade).

“Fiquei num quarto separado depois que tive o bebê, acho que é para não ter problema com as outras pacientes” (Esmeralda).

“As outras mulheres ficam num quarto, eu tive que ficar num quarto sozinha” (Pérola).

“Me senti rejeitada e acabei saindo antes do hospital. Os outros filhos também foram aqui, mas foi diferente” (Hematita).

“Ah, sei lá foi bom, mas eu preferia ter ficado junto com as outras mesmo, nada de ficar em quarto particular, só senti disso, acho que era costume ficar junto com as outras, é conforto, mas a gente sente, isolamento, mas daí fui colocando na minha cabeça que a gente tem que aprender” (Áries).

“Eu sentia meio assim perguntava porque só eu ficava no quarto sozinha” (Touro).

Através das falas das mulheres podemos observar que quando certas atitudes discriminatórias são realizadas em hospitais evidenciando o ‘estado especial’ dessas mulheres, ignorando como são os seus relacionamentos intra e extra familiar, deparamos com mulheres que a família não sabia do seu diagnóstico e com comportamentos e atitudes como esta, podemos colocá-las em situações constrangedoras, geradoras de preconceitos e acusações.

A perda do filho, logo após o nascimento, foi vivenciado e relatado por uma das mulheres que referiu este momento com muita dor. Relacionou a perda da criança com a assistência que obteve desde que chegou no hospital, colocando a culpa do óbito sobre o profissional-médico, mas refere ter tido dificuldades de conseguir provas.

“Quando tiraram a criança eu vi que estava roxinha e nem chorou, levaram embora rapidinho, mas durou algumas horas e morreu (começou a chorar) disseram que ela respirou sangue, foi muito triste, até hoje sofro, tenho certeza que foi por culpa do médico, mas não tenho como provar” (Gêmeos).

Independente da veracidade do fato percebe-se a necessidade de responsabilizar alguém pela perda.

O’LEARY e CHENEY(1993, p. 61) dizem que “A pior coisa do vírus é a sensação de isolamento e o medo que se segue a qualquer tentativa de romper esse isolamento”. Qualquer pessoa que vive com AIDS precisa de muito mais que de um suporte puramente clínico. Uma terapia à base de medicamentos pode ser uma assistência que alivia as manifestações físicas da AIDS, mas a compreensão, a solidariedade, o amor e o apoio são decisivos para que homens e mulheres com AIDS possam substituir a perspectiva da morte pela perspectiva de viver com o HIV.

D.4 – Amamentação: um direito negado

A prática da amamentação tem sido largamente incentivada e promovida. Aponta-se inúmeras vantagens para o bebê e para a mãe. Entretanto, nessa trajetória de lutas para a cultura da amamentação, surge o HIV. O leite materno que é considerado o melhor, o mais perfeito para a nutrição de bebês, atualmente, com o advento da AIDS, passa a ser alvo de polêmicas. Agora, o leite de mãe soropositiva, não é mais um bom alimento para a criança e sim, um risco.

As dificuldades relatadas pelas mulheres em não poder amamentar, não foi apenas de um sonho destruído, mas também as justificativas que tinham que encontrar para dar as pessoas pela não amamentação.

“Foi muito triste porque sempre sonhei em amamentar, desde do começo da gravidez o meu sonho foi amamentar ela, sustentar ela, foi uma dificuldade muito grande, porque o leite da mãe e da vaca não é o mesmo leite” (Jade).

“Foi difícil (começou a chorar) porque eu acho que toda mulher que engravida pela primeira vez o maior sonho é amamentar” (Rubelita).

Mesmo sendo informada sobre a importância de não oferecer o seu leite para o bebê para evitar a transmissão do HIV, percebe-se, nessas falas, um pesar pela perda de oportunidade de vivenciar a amamentação. Pesar não só fisiológico/biológico, mas também afetiva, pois, no seu processo de socialização, foi incutida a imagem de boa mãe, no ideal de amamentação como ato de doação e amor para com o bebê.

“Eu ficava vendo as criancinhas mamando nas mães eu ficava chorando, triste porque eu não podia dar o peito” (Touro).

“Fiquei sozinha no quarto porque não podia amamentar e ficar vendo as outras amamentando... (olho encheu de lágrimas)” (Hematita).

Apesar de ser informada sobre a necessidade de impedir a amamentação para o bem do seu filho, ela não é isenta de se sentir frustrada, limitada, tolhida, sem opção de decidir se quer ou não amamentar, ou seja, o seu direito negado, pois a única alternativa possível, nesse momento é a não-amamentação.

“Não podia amamentar coitadinha teve que tomar outro leite” (Ametista).

Estas falas revelam a dor de uma mãe não poder amamentar. Apesar de ter conhecimento dos atributos do leite materno, a dor pela perda que a criança está tendo, tanto biológico quanto afetiva é evidente. Mostra também que com o impedimento da amamentação acentuando a sua condição de soropositividade, a criança necessita de um outro leite.

Apontam ações nas maternidades que se limitam a cuidar para que as mães não amamentem seus filhos para não contaminá-los. Lá, introduzem e ou orientam substituir o leite materno por um outro leite.

“Não, nem depois no começo ela tomou leite ”Nan”, depois o leite de saquinho mesmo porque tava muito caro e quem me ajudava era a minha mãe. A minha mãe falou como que eu ia trocar de leite, mas falei o que põe Deus na frente e vamos embora com esta menina, aí já passei a dar o outro leite com café, com Nescau, as crianças tem que acostumar com tudo porque depois você não consegue mais, e eu estava ganhando leite” (Jade).

Apesar desses sentimentos de tristeza, a aderência à não-amamentação significa também a aceitação da continuidade do tratamento, iniciado no pré-natal, ou seja, a substituição do seu leite por um outro leite pode significar uma atitude de proteção do bebê à possibilidade de contaminação via leite materno.

“O pior foi ter que dar satisfação para as pessoas porque eu não podia amamentar, porque as mamas já vazavam antes do bebê nascer, a minha sogra falava que com tanto leite não queria dar de mamá só para gastar o dinheiro do meu marido” (Ágata).

“(Abaixou a cabeça, pouco silêncio) Tinha que ficar dando explicações para os outros porque não estava dando de mamá, falava que tinha anemia e podia passar para ele, (voz trêmula) foi ruim toda mulher tem o sonho de amamentar” (Tanzanita).

Estas falas revelam o constrangimento de não poder revelar o motivo da não-amamentação, pois a sociedade cobra como normal de uma boa mãe que ela amamente. Assim essas mulheres são duplamente constrangidas: não poder amamentar e não querer revelar sua situação para não sofrer discriminações.

A recomendação de não-amamentar é um dos fatores que gera grande mal-estar entre as mulheres, pois elas conhecem, por um lado, os riscos médicos de contaminação através dessa prática e, por outro, acreditam que o leite materno é o alimento ideal para a criança, sobretudo quando se trata de uma criança potencialmente doente (KNAUTH, 1996, p. 50).

Nesse processo de soropositividade da mulher-mãe, os cuidados elementares como amamentar e ser amamentadas são negados. O que antes era concebido como dever, obrigação, direito, torna-se agora proibido. Percebe-se que, nessa normatização, não foram contempladas as conseqüências psico-emocionais e sociais que esse comportamento possa resultar.

Mesmo com boa produção de leite, a necessidade de secar o leite e algumas complicações com as mamas pelo excesso de produção também foi relatado.

“Tomei injeção para o leite secar” (Ágata).

“Foi péssimo (mudou a entoação da voz) porque eu tinha muito leite e não podia dar, tive que tomar três injeções para secar o leite, fora às complicações que deram. Tive que tirar com aquela maquininha porque empedrou tudo” (Esmeralda).

Esses depoimentos revelam sentimentos de frustração de não podem dar de mamar aos seus filhos, ao mesmo tempo em que necessitavam impedir a produção de leite, ir contra o que a natureza teimava em oferecer. Necessidade de negar a amamentação leva a constatação da sua incapacidade de dar ao filho o que toda mãe poderia dar ao seu filho: o leite materno.

Percebemos que as práticas assistenciais são regulamentadas pelas normas e discursos técnicos oficiais e acadêmicos que são reproduzidos, muitas vezes sem reflexões e críticas.

Nesse sentido, alguns questionamentos se fazem presentes: quais ações são necessárias para contemplar a mulher/mãe soropositiva, seu filho e família, no contexto de políticas de incentivo e promoção do aleitamento materno? O uso de bancos de leite humano também para fornecer o leite pasteurizado da própria mãe não poderia ser uma das ações a serem incentivadas?

E – Saúde da criança

Partindo da concepção de que o *cuidado* é uma das garantias para que as crianças venham a negativar, as mulheres colocam em prática um conjunto de medidas que objetivam impedir as doenças de seus filhos. Essas medidas dividem-se entre as que visam evitar doenças e as que intentam curá-las (KNAUTH, 1996).

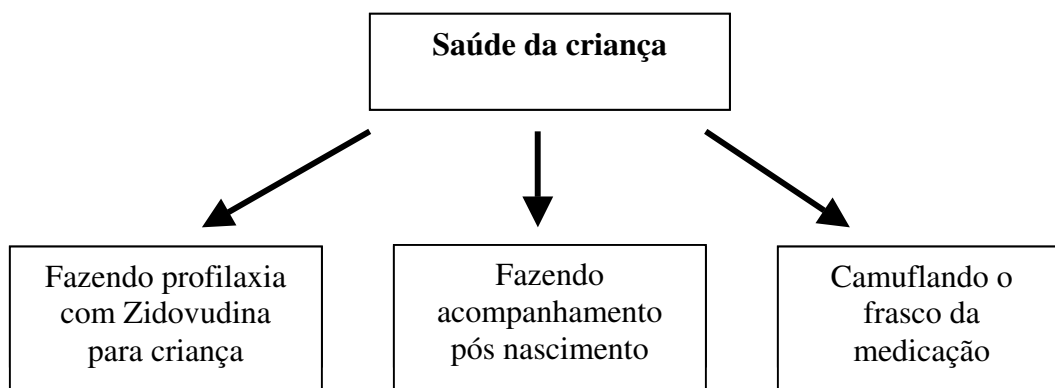


Figura 5: Diagrama Saúde da criança

E.1 – Fazendo profilaxia com Zidovudina para criança

Podemos observar nas falas das mulheres que algumas seguiram corretamente a profilaxia, enquanto outras não recordavam precisamente do período usado e uma interrompeu a medicação.

“Tomou por 6 semanas era xarope” (Ágata).

“Dei o remédio certinho” (Ametista).

“A médica foi conversar comigo para que a minha filha iria ficar internada para tomar a medicação que só o hospital tem porque é caro e ela ficou dez dias” (Rubelita).

“Tomou xarope, acho que uns três meses” (Áries).

“Ela ficou internada uns dez dias e depois dei o remédio por mais duas ou três vezes e parei, porque falei que iria dar remédio para minha filha só depois que soubesse dos resultados, não ia ficar dando remédio sem necessidade, daí deixei o remédio” (Rubelita).

Na fala de Rubelita observa-se a não adesão a profilaxia medicamentosa que deveria ser dada para a criança, evidenciando uma cultura que se dá medicamento quando tem a doença, dificultando assim a prevenção da saúde. Durante as primeiras seis semanas de vida, prescrever Zidovudina, iniciando nas primeiras oito horas de vida é parte da profilaxia da transmissão vertical (BRASIL. Ministério da Saúde, Guia Tratamento, 2001, p. 16).

E.2 – Fazendo acompanhamento das crianças após o nascimento

O apego religioso foi fortemente expresso por essas mulheres quando referiram o acompanhamento das crianças para saberem sobre a possível transmissão do vírus e o sentimento de culpa diminui ao saber que o exame de seu filho ficou negativo. Para que esse acompanhamento aconteça usam de muitas desculpas para os seus familiares justificando a frequência das consultas.

“Trago para as consultas para o acompanhamento, ele já fez vários exames e (mudança no tom da voz) graças a Deus os exames estão dando negativo” (Ametista).

“Já fez duas vezes o exame e a carga viral está indetectável graças a Deus” (Ágata).

“Está fazendo acompanhamento, mas está bem” (Jade).

“Hoje eu vim para saber o resultado do CD4 dela porque ela já fez dois e deram negativos e se esse também estiver negativo o médico disse que ela não será portadora do vírus, porque três resultados negativos seguidos, pode dar alta” (Esmeralda).

“Faço, e a médica disse que está ótimo” (Hematita).

“Durante a gravidez foi uma insegurança, de como será o bebê, mas hoje vejo que ela está bem, que foi uma benção de Deus” (Jade).

“Graças a Deus ela não tem o vírus, fez todos exames e agora só dá negativo” (Gêmeos).

“É que não passei a doença para o bebê” (Ametista).

“Eles ficam sempre perguntando porque leva o bebê tanto no médico, mas falo que o posto marcou” (Ágata).

Segundo o MINISTÉRIO DA SAÚDE (2001), as crianças nascidas de mães soropositivas para o HIV, deverão ser atendidas em unidades especializadas, pelo menos até a definição de seu diagnóstico. O acompanhamento dessas crianças deve ser mensal ou bimensal nos primeiros seis meses e trimestral a partir do segundo semestre de vida (BRASIL. Ministério da Saúde, Guia Terapeutico, 2001, p. 17).

Para KNAUTH (1996), é a devoção dos pais à criança que lhes isenta de toda a culpa pela doença da mesma. E, como no caso dos cuidados excessivos dos quais essas crianças são objeto, é ultrapassando as fronteiras do possível e do factível que os pais demonstram suas qualidades e fazem reconhecer seu mérito.

E.3 – Necessitando camuflar o frasco da medicação

Nas reações das mulheres durante a profilaxia da criança evidenciamos também o medo e o preconceito expressados na necessidade de camuflar o frasco da medicação para não ser identificado.

“Tomou, mas tive que esconder também para ninguém descobrir” (Jade).

“Junto das coisinhas dele e ninguém via” (Ágata).

“Tive também que arrancar a coisa (rótulo) e rasguei a caixinha, tinha medo que alguém ficasse sabendo, falava que era vitamina” (Tanzanita).

F – Rede social

É sabido que o ambiente social/familiar tem sido associado por muitos autores à satisfação na vida e no trabalho. Por outro lado, sabe-se também que a qualidade do suporte social percebido e recebido pode funcionar como continente e proteção contra os estressores na vida do indivíduo.

Wortman, citado por BIFFI (1997)² justifica que:

“... o suporte social percebido pelo paciente está associado aos resultados positivos, tais como melhora no ajustamento emocional e uso de estratégias adaptativas de enfrentamento, incluindo saúde física, bem estar e relacionamento social”.

Este autor descreve as várias categorias do apoio social como sendo aquelas que:

- ✓ envolvem demonstração de afeto positivo, dando informação a uma pessoa, levando-a a acreditar que ela é cuidada, amada, estimada e valorizada por outros. Este tipo de suporte tem o poder de neutralizar a sensação de isolamento emocional ou solidão;
- ✓ envolvem expressão de concordância com, ou reconhecimento da pertinência das crenças, interpretações ou sentimentos da pessoa apoiada. Este tipo de suporte fortalece a auto-estima da pessoa,
- ✓ envolvem o encorajamento ou estimulação da expressão das crenças e sentimentos, de forma aberta, pela pessoa apoiada;
- ✓ oferecem assistência, consideração, informação ou acesso a informações novas e diversas, permitindo ações educativas. Este tipo assegura a disponibilidade de recursos, e a sensação de ansiedade e a vulnerabilidade são diminuídas;
- ✓ fornecem ajuda material e/ou econômica;
- ✓ referem-se àquele tipo de suporte que pode ser conduzido através da promoção de integração social, em que a pessoa se sinta parte de uma rede ou sistema de apoio, com obrigações mútuas ou ajuda recíproca.

² WORTMAN, apud BIFFI, R.G. O suporte social do parceiro sexual na reabilitação da mulher com câncer de mama sob a perspectiva do casal. Ribeirão Preto, 1997 (dissertação-mestrado-Universidade de São Paulo)

SLUZKI (1997) informa que a rede tem como funções decorrentes do intercâmbio interpessoal entre os seus membros “... companhia social, apoio emocional, guia cognitivo e conselhos, regulação social, ajuda material e de serviços, acesso a novos contatos”.

F.1 – Contando com apoio da família de origem

A família, nesse processo, desempenha um papel inestimável. A manutenção do apoio que ela pode dar à mulher/mãe soropositiva é relevante, principalmente no processo de decisão sobre o desfecho da gravidez e o continuar vivendo com HIV. BIFFI (1997) acentua:

“As pessoas, de alguma forma, estão ligadas ou unidas por laços de afeto, confiança, direito e obrigação, e estes laços sociais têm uma influência sobre o comportamento e a cognição dos participantes, formando e indicando assim a função da rede social”.

Nas falas das mulheres observamos que buscam apoio na família referenciando sempre as pessoas de maior vínculo para revelarem a sua condição de portadora do vírus.

“Foi meu marido e minha irmã, deram a maior força, mas não foi nada fácil” (Ametista).

“A família do meu esposo sabe e a minha família de Campinas, só a minha mãe (adotiva), eles me tratam normal, como se eu não tivesse nada, convivo normalmente, participo de tudo com eles” (Rubelita).

“Minha mãe sempre me ajudou bastante escutei ela, foi bom pra caramba e to aqui bem” (Áries).

“Tenho as minhas irmãs, a minha mãe, de vez em quando a gente se reúne e eles dão conselhos” (Áries).

SLUZKI (1997) lembra que a rede de apoio dos familiares pode ser entendida como uma rede social, determinada pelo conjunto de relações que certo indivíduo tem com o meio e as pessoas que o cercam.

F.2 – Contando com apoio do parceiro

O apoio do parceiro foi evidenciado nas falas das mulheres, até mesmo nas atividades domésticas, principalmente quando o parceiro também está infectado ou mesmo

quando ele passou o vírus para a mulher. Percebemos uma ajuda mútua e compreensão por parte do parceiro atual, mesmo que a mulher tenha sido infectada em outro relacionamento.

“Meu marido, em casa é assim, eu ajudo ele e ele me ajuda” (Ágata).

“Contei pra ele, mostrei a carteirinha porque ela marcou na carteirinha de pré-natal, ele viu ficou calado, deu uma volta pelo bairro e quando voltou eu perguntei o que íamos fazer, a resposta me deixou surpresa porque ele falou que ia me ajudar até o fim ver o que vai dar, a gente somos evangélicos e temos esperança de que Jesus possa mudar esse quadro” (Rubelita).

“Meu marido e uma irmã, minha família não sabe. Meu marido aceitou bem e não me julga (expressões com as mãos)” (Jade).

“Não consigo fazer quase mais nada em casa, quem me ajuda é o meu marido, ele é muito bom pra mim limpa até a casa (expressão de satisfação)” (Gêmeos).

Para BIFFI (1997).

“As propriedades da rede de apoio e as características das pessoas que a rede contém podem variar através de todo o período de vida da pessoa. Elas podem ser influenciadas pela cultura e sociedade onde o indivíduo vive. Assim, os traços, as características marcantes da rede de apoio social e as fontes de suporte, bem como sua qualidade percebida, podem variar dentro de um tempo de vida de uma pessoa”.

F.3 - Contando com o apoio da equipe ambulatorial

Evidenciamos nos relatos das mulheres que a equipe que presta atendimento na rede básica de saúde se encontra mais preparada para receber a mulher portadora do vírus, sendo a escuta do médico uma questão importante citada por elas e o acolhimento foi evidenciado quando falam que teve o apoio de todos da equipe.

“O médico aqui foi muito bom, me orientou, falou que se tomasse a medicação a chance da criança nascer com o problema era pequena, cheguei até vir pegar receita de antidepressivo, mas não tomei, aqui é muito bom o Dr. conversa muito com a gente” (Esmeralda).

“Eu vim desabafei com o Dr., daí comecei fazer certinho o pré-natal, foi assim sabe porque lá eles são todos amigos, eles já sabiam do meu problema” (Áries)

“Só que ali no posto eu tive apoio de todos eles” (Áries)

F. 4 - Vivenciando a pressão e rejeição familiar

Algumas mulheres referem ter vivenciado a não-aceitação da família do parceiro, sofrendo pressões para que ocorresse a separação do casal e mesmo a rejeição familiar.

“Quando a família dele ficou sabendo fez ele largar de mim” (Touro).

“A família dele me rejeitou quando ficou sabendo” (Esmeralda).

G – Desejando nova gravidez

Segundo ÁVILA (1999), a vida privada e íntima, os direitos reprodutivos associados aos direitos sexuais são uma garantia fundamental para a vivência saudável e segura da sexualidade. Pensar a questão da AIDS a partir dos direitos reprodutivos exige também um reequacionamento da relação entre direitos reprodutivos e direitos sexuais.

Saber-se portadora do HIV é, sem dúvida, um dos fatores a serem considerados no processo de decisão reprodutiva (BARBOSA; LAGO, 1997, p. 163).

A sociedade não pode obrigá-las a abrir mão do sonho da maternidade. A sociedade em geral e nós, profissionais de saúde, em particular, só podemos garantir este direito e colaborar para que cada mulher possa percorrer conscientemente o caminho escolhido (BARCELLOS, 2001, p. 10).

Evidenciamos que algumas mulheres planejaram a gravidez e não sabiam serem soropositivas, enquanto que outras sabiam ser soropositivas e engravidaram para satisfazer o desejo do parceiro.

“Queria ficar grávida” (Jade).

“Essa gravidez foi desejada, antes eu tomava anticoncepcional e parei para engravidar e agora continuo tomando” (Ágata).

“Ele quis, disse vamos por a nossa fé em prática e vamos ter mais um agora porque já cresce tudo junto” (Rubelita).

H – Não desejando nova gravidez

Algumas mulheres expressaram desaprovação em relação á idéia de uma nova gravidez relacionando principalmente com o sofrimento e risco da criança. Evidenciamos na fala de uma delas a busca de método definitivo de contracepção, como uma maneira segura para evitar outra gravidez.

“Não, passar tudo de novo é muita ansiedade, ter que ficar picando sempre a criança, a espera do exame, tenho que tratar dele” (Ágata).

“Agora não queremos mais, porque as coisas estão difíceis, um lado pelo problema, como eu falei para ele a gente não pode ficar arriscando a vida das crianças” (Rubelita).

“Nunca, não pela gravidez, mas pelo sofrimento que a criança passa” (Jade)

“(aumentou o tom da voz) sei lá, não sei, agora porque estou com a menina novinha, agora no momento não” (Áries).

“Deus me livre, essa semana mesmo vou consultar para ver se consigo que me operem na UNICAMP” (Touro).

Também foi relacionado o não desejo de nova gravidez com a possibilidade da criança se tornar órfã.

“Não quero engravidar porque ter outro filho só para sofrer, pode até ficar sem ninguém para cuidar porque a gente não sabe o que vai acontecer” (Gêmeos).

A preocupação com a saúde e futuro da criança aparece como justificativas que sobrepõem ao desejo de uma nova gravidez, acrescida pelo fato da sua finitude estar mais próxima, levando a acreditar que não poderá acompanhar o crescimento da criança.



6. CONSIDERAÇÕES FINAIS

Comentamos na introdução desta pesquisa que buscaríamos junto ao programa de saúde da Mulher, especificamente no atendimento às gestantes, identificar as razões/motivos que levaram as mulheres grávidas soropositivas, da DIR XX, a aderirem ou não ao uso da medicação recomendada na profilaxia da transmissão vertical.

Nessa busca conseguimos contatar com dez mulheres dentre as 22 mulheres soropositivas que pariram no ano 2000

Ao entrevistarmos as mulheres encontramos pontos importantes como atitudes e sentimentos que foram vivenciados por elas no enfrentamento da gravidez e da soropositividade. Conduzimos nossa análise sob a perspectiva de vulnerabilidade e gênero para compreendermos estas mulheres, para que possamos encontrar possíveis caminhos nas estratégias para a adesão da profilaxia na redução da transmissão vertical.

As desigualdades de poder nas relações de gênero aparecem interferindo no processo de prevenção da transmissão do vírus nas mulheres, onde elas se submetem às relações sexuais sem proteção. Nas falas das mulheres constatamos seu conhecimento sobre a importância das relações sexuais protegidas, mas a prática está distante do seu cotidiano, pois se submetem as relações para satisfação do parceiro (algumas, no momento da entrevista, estavam vivenciando a segunda gravidez).

A angústia trazida pelas mulheres até a confirmação do diagnóstico é evidente e trabalhar com o diagnóstico de soropositividade na mulher grávida ou gravidez em mulheres soropositivas não tem sido tarefa fácil, pois deparamos com questões conflituosas relacionadas com a vida e a morte.

Ao se descobrirem soropositivas ao HIV encontramos reflexões do seu comportamento anterior que faz atualmente estar vivendo esta situação. A descoberta da infidelidade trouxe sentimentos de revolta levando algumas mulheres a abandonar o parceiro pela traição.

No momento de comunicar o diagnóstico para o parceiro, encontramos muitas reações das mulheres. Todos os parceiros das mulheres entrevistadas tomaram ciência do diagnóstico e tiveram reações diversas, desde a aceitação, até situações de abandono, onde a mulher teve que enfrentar a gravidez e a soropositividade sozinha.

O medo pelo preconceito foi evidenciado, pela utilização de camuflagem do frasco da medicação com intuito de não despertar suspeitas da sua soropositividade e da criança. O frasco da medicação pode ser um desencadeante de preconceitos, pois traz no seu rótulo a frase “o uso incorreto da medicação pode causar resistência ao vírus HIV” denunciando desta maneira à situação de soropositividade. A adesão ao uso da medicação no pré-natal por estas mulheres foi percebida também como uma maneira de diminuir a sua culpa na transmissão do vírus para criança.

Devido à comprovada eficácia na redução da transmissão vertical do HIV, foi indicado também, a profilaxia com AZT para as crianças expostas e observamos o uso em oito crianças, sendo que dentre as duas que não fizeram uso uma faleceu logo após o nascimento. O acompanhamento da criança no programa é realizado até a conclusão do diagnóstico e cada resultado de exame é acompanhado com ansiedade pelas mães.

A dificuldade dessas mulheres no processo da amamentação, tendo que dar justificativas para as pessoas por não estar amamentando, trabalhar com os valores culturais que são passados na formação como mulher, com a ambigüidade onde o leite materno é a melhor alimentação para a criança doente e no caso da AIDS, torna-se um fator ameaçador.

Encontramos mulheres que revelaram desejar uma próxima gravidez e outras buscando métodos definitivos como a laqueadura, tendo como justificativa o sofrimento da criança. Longe de julgarmos essas mulheres, mas a mulher quando grávida, é um ser que vive um momento particularmente sensível, no entanto, quando portadora do vírus HIV passa a ser vista como um problema de saúde grave que abrange muitos elementos. A gravidez & HIV demanda uma abordagem integral à mulher soropositiva e não apenas uma assistência centrada na prevenção da transmissão vertical, onde tanto a gestante como a mulher, tornam-se objetos de intervenções e procedimentos técnicos.

Nos questionamentos sobre a adesão e não adesão à medicação, quatro das mulheres que não responderam aos chamados feitos pelas unidades de saúde, tinham aderido ao uso da medicação, uma se negou a participar da entrevista e quatro não aderiram ao uso da medicação no pré-natal, portanto, os motivos que levaram-nas a não adesão não foram revelados e cabe a nós apenas levantar hipóteses sobre o seu comportamento.

Os impasses e desafios trazidos pela rápida disseminação da infecção do HIV entre as mulheres são, sem dúvida, de grande magnitude e complexidade, onde, a vulnerabilidade de gênero vem acompanhada da vulnerabilidade social, portanto agravando a saúde da mulher. Refletindo sobre esta questão, evidenciamos que cada mulher apresentou um conjunto de características que as expuseram a contaminação do vírus HIV.

Dentro do programa HIV/AIDS a transmissão vertical do vírus HIV, vem respondendo às estratégias do setor saúde instituída dentro do programa de pré-natal, mas desde o início do programa de assistência à saúde da mulher na rede básica de saúde os objetivos foram focados nos benefícios a criança. Sem dúvida que no programa DST/AIDS, a profilaxia da infecção em bebês é necessária e deve ser contemplada nas estratégias de controle da AIDS, mas eleger a gravidez para a detecção do vírus para beneficiar as mulheres significa reconhecer seus direitos reprodutivos e colocar-se a serviço delas, apoiando no enfrentamento da gravidez e da soropositividade.

Verificamos que, no contexto das práticas de saúde, a gravidez & HIV adquire uma característica ambígua, pois é vista como uma ameaça que acarretará riscos para o bebê e a própria mulher, portanto deve ser evitada. Ao mesmo tempo, a gravidez é vista como uma fonte de motivação para a adesão das mulheres à profilaxia para prevenção da transmissão vertical.

No cenário da epidemia de HIV/AIDS na busca da questão da adesão ou não adesão das mulheres grávidas soropositivas à medicação recomendada, muitas intervenções técnicas são trazidas para diminuir a transmissão vertical, reproduzindo assim o modelo de ação que tem caracterizado a relação do saber médico com o corpo feminino. Reduzir a transmissão vertical significa barrar concretamente a expansão da epidemia.

Nas falas dessas mulheres evidenciamos atitudes e sentimentos quanto à gravidez e a soropositividade que impõem questões mobilizadoras para os profissionais no contexto da AIDS. Acreditamos que para podermos avançar além da profilaxia da transmissão vertical às mulheres soropositivas, os programas deveriam incorporar a sexualidade com uma perspectiva de gênero, promoção dos direitos humanos, tais como os direitos sexuais e reprodutivos para que possamos subsidiar escolhas livres e conscientes

nos âmbitos sexual e reprodutivo, propiciando assim o acolhimento para cada mulher sobre os desejos e riscos implicados na opção da maternidade.

As instituições, além garantir a profilaxia da transmissão vertical na gestação, no trabalho de parto, parto e para o recém-nascido, bem como o local de seu parto, deveriam estar envolvidas para a adesão daquelas que não seguem a profilaxia da transmissão do HIV na gravidez. É necessário que os serviços de saúde reconheçam essas mulheres em sua individualidade, em suas necessidades específicas, ampliando as possibilidades para que possam decidir entre as alternativas que lhe são apresentadas e atuarem conforme a escolha feita.

Um fato que emergiu das falas dessas mulheres foi à questão sobre a camuflagem dos medicamentos que deve ser vista como proposta para o programa DST/AIDS atuarem na elaboração da enfrascagem dessas medicações, onde facilite para a pessoa portadora do vírus o seu uso diário, sem acarretar preconceitos ou até mesmo colocar em risco outras pessoas a tomar medicações erradas, quando estas são colocadas em outros frascos.

Outro fator que as instituições deveriam estar voltadas na sua assistência é ter como referencial a família dessas mulheres, podendo assim conhecer o seu modo ou estilo de vida, o qual inclui um conjunto de decisões tomadas por elas que afetam sua própria saúde e que poderiam ser atendidas na assistência. Com o envolvimento das famílias desde o momento do diagnóstico, a busca dessas mulheres para a adesão ao tratamento e a desmistificação do preconceito para o problema, torna-se mais fácil. Quando associamos o paciente, seus familiares e a equipe que presta assistência, constroem-se um processo terapêutico, no qual todos passam a serem responsáveis pelo acompanhamento dessas mulheres. Portanto, para uma melhor assistência à mulher grávida portadora HIV faz-se necessário investir em uma política para a promoção e prevenção da AIDS, podendo assim, intervir nos elementos que estão dificultando ou impedindo a compreensão necessária para que as mulheres assumam seu auto cuidado.

Essas mulheres marcadas por este fato, podem ter a capacidade humana de desenvolver-se, apesar da sua condição de vida.



7. REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS

ALDANA, A. Mulher, sexualidade e sexo. In: PAIVA, V. (org.) **Em tempo de AIDS**. São Paulo: Summus, 1992. p. 158-165.

ALVES-MAZZOTTI, A. J.; GEWANDSZNAJDER, F. **O Método nas Ciências Naturais e Sociais**. Pesquisa Quantitativa e Qualitativa. São Paulo: Editora Pioneira. 1998, p.170

AMARAL, E. As DST e o HIV na rotina da atenção integral à saúde da mulher. **Revista de APS**, 01: 29-34, 1999.

ARIÉS, P. **A história da morte no ocidente**: Da idade média aos nossos dias. Tradução de Priscila Vianna de Siqueira. Rio de Janeiro: F. Alves, 1977. 180 p.

ASSOCIAÇÃO ILGA from Portugal. **Sobre Terapêuticas Anti-VIH**. Disponível em: <<http://www.ilga-portugal.org/portugues/inf/aids/crixivan.html>>. Acesso em: 19 out. 2002

ÁVILA, M. B. Direitos Reprodutivos, Exclusão Social e AIDS. In: BARBOSA, R. M.; PARKER, R. (orgs). **Sexualidades pelo Averso**. Direitos, identidades e poder. Rio de Janeiro: Editora 34, 1999. p.41-3

AYRES, J. R.; JUNIOR, I. F.; CALAZANS, G.; FILHO, H. S. Vulnerabilidade e prevenção em tempos de Aids. In: BARBOSA, R. M.; PARKER, R. (orgs). **Sexualidades pelo Averso**. Direitos, identidades e poder. Rio de Janeiro: Editora 34, 1999a. p.52

AYRES, J. R.; JUNIOR, I. F.; CALAZANS, G.; FILHO, H. S. Vulnerabilidade e prevenção em tempos de Aids. In: BARBOSA, R. M.; PARKER, R. (orgs). **Sexualidades pelo Averso**. Direitos, identidades e poder. Rio de Janeiro: Editora 34, 1999b. p. 56

AYRES, J. R.; JUNIOR, I. F.; CALAZANS, G.; FILHO, H. S. Vulnerabilidade e prevenção em tempos de Aids. In: BARBOSA, R. M.; PARKER, R. (orgs). **Sexualidades pelo Averso**. Direitos, identidades e poder. Rio de Janeiro: Editora 34, 1999c. p. 65

AYRES, J. R.; JUNIOR, I. F.; CALAZANS, G.; FILHO, H. S. Vulnerabilidade e prevenção em tempos de Aids. In: BARBOSA, R. M.; PARKER, R. (orgs). **Sexualidades pelo Averso**. Direitos, identidades e poder. Rio de Janeiro: Editora 34, 1999d. p. 67

BANDEIRA, L. Relações de Gênero, Corpo e Sexualidade. In: GALVÃO, L; DÍAZ, J. (orgs). **Saúde Sexual e Reprodutiva no Brasil**. São Paulo: Ed. Hucitec, 1999. p.183-5.

BARBOSA, R.H.S. AIDS e Saúde Reprodutiva: novos desafios. In: GIFFIN, K.; COSTA, S. H. (orgs). **Questões da Saúde Reprodutiva**. Rio de Janeiro: Editora Fiocruz, 1999a. p. 285.

BARBOSA, R.H.S. AIDS e Saúde Reprodutiva: novos desafios. In: GIFFIN, K.; COSTA, S. H. (orgs). **Questões da Saúde Reprodutiva**. Rio de Janeiro: Editora Fiocruz, 1999b. p. 288.

BARBOSA, R. M.; PARKER, R. (orgs). **Sexualidades pelo Averso**. Direitos, identidades e poder. Rio de Janeiro: Editora 34, 1999. p. 200-3.

BARBOSA, R.M.; LAGO, T.D.G. AIDS e Direitos Reprodutivos: para além da transmissão vertical. In: PARKER, R. (org). **Políticas instituições e Aids**: enfrentando a AIDS no Brasil. Rio de Janeiro: ABIA, 1997. p.163-75.

BARCELLOS, N. T. AIDS, a Mulher e a Gravidez. **Jornal da FEBRASGO**, Rio de Janeiro, março, 2001. 2. p.10-1.

BARDIN, L. **Análise de conteúdo**. Lisboa: Edições 70, 1977. p. 42.

BARRE-SINOUSSE, F.; CHERMANN, J. C.; REY, F.; NUGEYRE, M. T.; CHAMARET, S.; GRUET, J. et al. Isolation of a T-lymphotropic retrovirus from a patient at risk for acquired immune deficiency syndrome (AIDS). **Science**, 220(4599): 868-71, 1983.

BENEDINE, Z. **Pesquisando para educar: a pedagogia do ostomizado e a prática da visita domiciliária**. Ribeirão Preto-SP, 1993. (Tese – Doutorado – Universidade de São Paulo)

BICUDO, M. A. V.; ESPOSITO, V. H. C. **Pesquisa Qualitativa em Educação**. Piracicaba-SP: Ed. UNIMEP, 1994.

BIFFI, R.G. **O suporte social do parceiro sexual na reabilitação da mulher com câncer de mama sob a perspectiva do casal**. Ribeirão Preto, 1997. (Dissertação - Mestrado – Universidade de São Paulo).

BRASIL. Decreto nº 40.083, de 15 de maio de 1995. Organiza as Direções Regionais de Saúde e dá providências correlatadas. Publicado na **Secretaria de Estado do Governo e Gestão Estratégica**, Palácio dos Bandeirantes, 1995.

- BRASIL. Ministério da Saúde e das Relações Exteriores. Brasília, 1982.
- BRASIL. Ministério da Saúde. **PN DST/AIDS-MS**. Considerações gerais do binômio: HIV/AIDS e gravidez. Brasília, DF, 1995.
- BRASIL. Ministério da Saúde. **NOB-SUS – 01/96**. Brasília, DF, 1996
- BRASIL. Ministério da Saúde. **Relatório do Grupo Assessor**. Diretrizes e Políticas de Prevenção e Controle da DST/Aids entre mulheres. 1997a. p.04.
- BRASIL Ministério da Saúde. **Relatório do Grupo Assessor**. Diretrizes e Políticas de Prevenção e Controle da DST/Aids entre mulheres. 1997b. p.15.
- BRASIL Ministério da Saúde. **CN DST/AIDS-MS**. Boletim Epidemiológico – AIDS. Ano X, nº 3. Semana Epidemiológica, Julho a Agosto de 1997c. p.05.
- BRASIL Ministério da Saúde. **CN DST/AIDS-MS**. Área da Saúde da Mulher. Secretaria de Estado da Saúde, São Paulo. Recomendações para a Redução da Transmissão vertical. 1997d. p.10.
- BRASIL. Ministério da Saúde, DF. **Boletim Epidemiológico – AIDS – Semana epidemiológica: 13 a 24**, 1998a. p. 05.
- BRASIL. Ministério da Saúde, DF. **Boletim Epidemiológico – AIDS – Semana epidemiológica: 13 a 24**, 1998b. p.15-6.
- BRASIL. Ministério da Saúde. **Diretrizes e normas regulamentadoras de pesquisas envolvendo seres humanos**. Rio de Janeiro, RJ, 1998.
- BRASIL. Ministério da Saúde. **CN-DST/AIDS-MS**. Aconselhamento em DST, HIV e AIDS: diretrizes e procedimentos básicos. Brasília, DF, 1998. p. 18.
- BRASIL. Secretaria de Estado da Saúde, SP. **Boletim Epidemiológico – AIDS – DIR XX** São João da Boa Vista, 1999. p. 03.
- BRASIL. Secretaria de Estado da Saúde, SP. Boletim Epidemiológico. AIDS – Vigilância de HIV em Gestantes e Crianças Expostas. C.R.T – DST/AIDS – C.V.E., 2000. p. 16.
- BRASIL. Secretaria de Estado da Saúde, SP. **Boletim Epidemiológico – Sistema de Informação de HIV soropositivo assintomático – C.R.T – DST/AIDS – C.V.E.**, 2001. p.10.

- BRASIL. Ministério da Saúde. **CN-DST/AIDS**. Recomendações para Profilaxia da Transmissão Materno-infantil do HIV e Terapia Anti-retroviral. 2001. p. 04-7.
- BRASIL. Ministério da Saúde. **Guia de Tratamento**. Recomendações para Profilaxia da Transmissão Materno-Infantil da HIV e Terapia Anti-Retroviral em Gestantes. Brasília, DF, 2001. p.16-35.
- BRASIL. Portaria nº 95, de 26 de Janeiro de 2001. **NOAS-SUS**: Imprensa Nacional, Brasília, DF, 2001.
- BRASIL. Ministério da Saúde, DF. **Boletim Epidemiológico** – AIDS – Semana epidemiológica: 48/2001 a 13/2002, 2002. p.07.
- BRASIL. Secretaria de Estado da Saúde, SP. **Boletim Epidemiológico**. Mortalidade nas regionais do Estado de São Paulo. C.R.T – DST/AIDS – C.V.E., 2002. p. 09.
- CARACIOLO, J. M. M. **Estratégias para melhorar a adesão**. Rio de Janeiro: Ed. Reflexões, 2002. p. 01.
- CASSORLA, R. (coord.) **Da morte**: estudos brasileiros. Campinas-SP: Ed. Papirus, 1991. p. 71
- CASTILHO, E. A. Mulheres: a progressão da Epidemia de AIDS – Brasil.1980 – 1997. In: SEMINÁRIO DE COOPERAÇÃO BRASIL-FRANÇA, 11, 1997, Salvador, BA. **Anais...** Salvador, BA, 1997. p.131.
- CESARINO, C. B. **Paciente com insuficiência renal crônica em tratamento hemodialítico**: atividade educativa do enfermeiro. Ribeirão Preto, SP, 1995. (Dissertação – Mestrado – Universidade de São Paulo).
- CHERQUER, P.; GOMES, M. R. O.; CASTILHO, E. A. **A Epidemia da AIDS no Brasil, manual de diretrizes técnicas**, Brasília, 1998. p.17.
- CHIZZOTTI, A. **Pesquisa em Ciências Humanas e Sociais**. 5ª Ed. São Paulo: Ed. Cortez, 2001. p. 89-90.
- COMEAU, A. M.; HARRIS, J. A.; McINTOSH, K.; WEIBLEN, B. J.; HOFF, R.; GRADY, G. F. Polymerase chain reaction in detecting HIV infection among seropositive infants: relation to clinical status and age and to results of others assays. **J Acquir Immune Defic Syndr**, 5(3): 271-8, 1992.

CONNOR, E. M.; SPERLING, R. S.; GELBER, R.; KISELEV, P.; SCOTT, G.; O'SULLIVAN, M.J. et al. Reducion of maternal-infant transmission of human immunodeficiency virus type 1 with zidovudine treatment. *Pediatris AIDS Clinical Trals Group Protocol 076. N Engl J Med*, 331(18): 1173-80, 1994.

DALGLEISH, A. G.; BEVERLEY, P. C.; CLAPHAM, P. R.; CRAWFORD, D. H.; GREAVES, M. F.; WEISS, R. A. The CD4 (T4) antigen is an essential component of the receptor for the AIDS retrovirus. *Nature*, 312(5996): 763-7, 1984.

DANTES, H.G. **SIDA y ETS: que se há hecho y que se debe hacer**. IV Congresso Latinoamericano de Ciências Sociais y Medicina. México, 1997.

DIAS, E. A. C. **Entre o Desejo e o Risco** – São Paulo, 1999. (Dissertação – Mestrado – Pontifica Universidade Católica).

DISNMOOR, M. J. HIV infection and pregnancy. *Clinics in Perinatology*, 21(1): 85-94, 1994.

DORA, D. D. **Direitos Humanos, Ética e Direitos Reprodutivos**. 1998. p. 40.

DUARTE, G.; MUSSI-PINHATA, M. M.; DEL LAMA, J.; PASTI, M. J.; DA COSTA, J. C. Valor do questionário específico na identidade de parturientes de risco para infecção pelo vírus da imunodeficiência humana (HIV). *Jornal Brasileiro de Ginecologia*, 101(5): 169-174, 1991.

DUARTE, G. Passado e Presente da Transmissão Vertical do HIV-1 no Brasil. **Jornal da FEBRASGO**, Rio de Janeiro, março, 2001. 2. p.08-9.

DUNN, D. T.; NEWELL, M. L.; ADES, A. E.; PECKHAM, C. S. Risk of human immunodeficiency virus type 1 transmission through breastfeeding. *Lancet*, 340(8819): 585-8, 1994.

EUROPEAN COLLABORATIVE STUDY. Risk factors for mother-to-child transmissión of HIV-1. *Lancet*, 339: 1007-12, 1992.

FAUCI, A. S. The human immunodeficiency virus: infectivity and mechanisms of patogénesis. *Science*, 239(4840): 617-22, 1988.

FAUCI, A. S.; PANTALEO, G.; STANLEY, S.; WEISSMAN, D. Immunopathogenic mechanisms of HIV infection. **Ann Inter Med**, 7(124): 654-63, 1996.

FERACIN, J. C. F.; REBOLLA, M. V. F.; TAVARES, M. S. G. Mulher e Gestação: buscando alternativas e resgatando possibilidades no Enfrentamento da AIDS. In: 52º CONGRESSO BRASILEIRO DE ENFERMAGEM, 10, 2000, Recife – Olinda – PE. **Comunicação ...** Recife, PE, 2000.

FERACIN, J. C. F.; SHIMO, A. K. K. Transmissão Materno Infantil do HIV: dados epidemiológicos da DIR XX. In: 53º CONGRESSO BRASILEIRO DE ENFERMAGEM, 10, 2001, Curitiba, PR. **Comunicação...** Curitiba, PR, 2001. p. 03-4.

GALLO, R. C.; SALAHUDDIN, S. Z.; POPOVIC, M.; SHEARER, G. M.; KAPLAN, M.; HAYNES, B. F. et al. Frequent detection and isolation of cytopathic retroviruses (HTLV-III) from patients with AIDS and at risk for AIDS. **Science**, 224(4648): 500-3, 1984.

GIBB, D. M.; MACDONAGH, S.E.; TOOKEY, P. A.; TRINH, D.; NICOLL, A.; GOLDBERG, D. J. et al. Uptake of interventions to reduce mother-to-child transmission of HIV in the United Kingdom and Ireland. **AIDS**, 11(7): 53-8, 1997.

GIORGI, D. M. A. **Estudo sobre algumas variáveis que influenciam a aderência ao tratamento em hipertensão arterial**. São Paulo, 1989. (Tese – Doutorado – Universidade de São Paulo).

GOLDFARB, J. Breastfeeding. AIDS and other infectious diseases. **Clin Perinatol**, 20(1): 225-43, 1993.

GOGNA, M.; RAMOS, S. Crenças leigas, Esteriótipos de gênero e prevenção de DST. In: BARBOSA, R. M.; PARKER, R. (orgs). **Sexualidades pelo Averso**: direitos, identidades, e poder. São Paulo: Editora 34, 1999. p. 239.

GOMEZ, C. A.; MARIN, B. V. Can women demand condom use? Gender and power in safe sex. U.C.S.F., USA. In: IX Internacional Conference on Aids. Berlim, Abstract, book 02, p.801, 1993.

GOUGEON, M. L.; MONTAGNIER, L. Apoptosis in AIDS. **Science**, 260(5112): 1269-70, 1993.

GRAHAM, N. M.; ZEGER, S. L.; VERMUND, S. H.; DETELS, R.; RINALDO, C. R. et al. The effects on survival of early treatment of human immunodeficiency virus infection. **N Engl J Méd**, 362(16): 1037-42, 1992.

GUIMARÃES, C. D. **Mulheres, Sexualidade e AIDS**: Um projeto de prevenção – Alternativas Escassas, 1994. p. 261-63.

GROSSI, M. P. **Identidade de Gênero e Sexualidade**. 1998. p. 05.

HEAGART, M. C.; ABRAMS, E. J. Caring for HIV infected women and children. **The New England Journal of Medicine**. 326(13): 887-888, 1992.

HUTTO, C.; PARKS, W. P.; LAI, S. H.; MASTRUCCI, M. T.; MITCHELL, C.; MUNHOZ, J. et al. A hospital-based prospective study of perinatal infection with human immunodeficiency virus type 1. **J Pediatr**, 118(3): 347-53, 1991.

ITTAVO, J. **Inserção de enfermeiros recém-graduados, admitidos em área hospitalar: um programa de educação conscientizadora** – Ribeirão Preto-SP, 1997. (Dissertação – Mestrado – Universidade de São Paulo).

JARDIM, P. C. B. V. **Educação em saúde e controle da pressão arterial**. São Paulo, 1998 (Tese – Doutorado – Universidade de São Paulo).

KOTLER, D. P. HIV in pregnancy. **Gastroenterology Clinics of North America**, 27(1): 269-80, 1998.

KLATZMANN, D.; CHAMPAGNE, E.; CHAMARET, S.; GRUEST, J.; GUETARD, D.; HERCEND, T.; et al. T-lymphocyte T4 molecule behaves as the receptor for human retrovirus LAV. **Nature**, 312(5996): 767-8, 1984.

KNAUTH, D. **Maternidade sob o Signo da AIDS**: Um Estudo sobre Mulheres Infectadas. 1996. p. 50-5.

KUBLER-ROSS, E. **Sobre a morte e o morrer**. São Paulo: Ed. Martins Fontes, 1981. p. 71-2.

LAGA, M.; NZILA, N.; GOEMAN, J. The interrelationship sexually transmitted diseases and HIV infection: implications for the control of both epidemics in Africa. **AIDS**, 5(1): 55-63, 1991.

- LANDESMAN, S. H.; KALISH, L. A.; BURNS, D. N.; MINKOFF, H.; FOX, H. E.; ZORRILLA, C.; et al. Obstetrial factors and the transmission of human immunodeficiency virus type 1 from mother to child. **N Engl J Med**, 334(25): 1617-23, 1996.
- LANGNESS, L. L. **História de Vida na Ciência Antropológica**. Tradução de Heloisa Previdello. São Paulo: Ed. Pedagógica e Universitária LTDA, 1973. p.77.
- LIMOEIRO, C. **Ideologia de Desenvolvimento, Brasil**: JK-JQ. 2º edição. Rio de Janeiro: Ed. Paz e Terra, 1978. p. 27.
- LOPES, M.J.M.; MEYER, D.E.; WALDOW, V.R. **Gênero e Saúde**. Porto Alegre: Ed. Artes Médicas, 1996. p.09.
- LUZURIAGA, K.; HOLMES, O.; HEREEMA, A.; WONG, J., PANICALLI, D. L.; SULLIVAN, J. L. HIV-1-specific cytotoxic T lymphocyte responses in the first year of life. **J Immunol**, 154(1): 433-43, 1995.
- LUZURIAGA, K.; SULLIVAN, J. L. Transmission of the Human Immunodeficiency Virus from Mother to the Fetus and Infant. In: De VITA Jr., V. T.; HELLMAN, S.; ROSENBERG, A. S. **AIDS-Etiology, Diagnosis, Treatment and Prevention**. 4ª ed. Philadelphia, New York: Lippincott-Raven, 1997. p.167-73.
- MAGALHÃES, J. **Mulheres infectadas pelo HIV: o impacto na anticoncepção, no comportamento sexual e na história obstétrica** – Campinas,1998. (Dissertação – Mestrado – Universidade Estadual de Campinas).
- MANDELBROT, L.; MAYAUX, M. J.; BONGAIN, A.; BERREBI, A.; MOUDOU-BJEANPETIT, Y.; BENIFLA, J. L.; et al. Obstetric factors and mother-to-child transmission of human immunodeficiency virus type 1: the French perinatal cohort. **Am J Obstet Gynecol**, 175(3 Pt 1): 661-7, 1996.
- MANE, P.; AGGLETON, P. Gênero e Poder: Comunicação, Negociação e Preservativo. In: BARBOSA, R. M.; PARKER, R. (orgs). **Sexualidades pelo Avesso**: direitos, identidades e poder. São Paulo: Ed.34, 1999. p. 216-226.
- McFARLAND, E. J.; HARDING, P. A.; LUCKEY, D.; CONWAY, B.; YOUNG, R. K.; KURITZKES, D. R. High frequency of Gag-and envelope-specific cytotoxic T lymphocyte precursors in children with vertically acquired human immunodeficiency virus type 1 infection. **The Journal of Infectious Diseases**, 170(4): 766-74, 1994.

MENDES, M. D. **Realidade ocupacional de trabalhadores de galerias pluviais- educação conscientizadora para prevenção de doenças e acidente de trabalho** - Ribeirão Preto. 1993. (Dissertação – Mestrado – Universidade de São Paulo).

MERTENS, T.; BURTON, A. C. Estimates and trends of the HIV/AIDS. **Supl A**, 1996;10. p.221-28.

MERTENS T.; PIOT, P. Global Aspects of Human Immunodeficiency Virus Epidemiology: General Considerations. In: De VITA Jr., V. T.; HELLMAN, S.; ROSENBERG, A. S. **AIDS – Etiology, Diagnosis, Treatment and Prevention**. 4^a ed. Philadelphia, New York: Ed. Lippincott-Raven, 1997. p.103-18.

METCALF, J. A.; DAVERY Jr., R. T.; CLIFFORD, L. Acquired immunodeficiency syndrome: serologic and virologic tests. In: De VITA Jr., V. T.; HELLMAN, S.; ROSENBERG, A. S. **AIDS – Etiology, Diagnosis, Treatment and Prevention**. 4^a ed. Philadelphia, New York: Lippincott-Raven; 1997. c.11. p.177-96.

MINAYO, M. C. S. **O Desafio do Conhecimento**. 7^o edição. São Paulo - Rio de Janeiro. Ed. Hucitec Abrasco, 2000. p. 22-253.

MINKOFF, H. L.; BAUER, T. A. Mother-to-infant transmission of HIV. **N Eng J Med**, 336:1392, 1997.

MOORE, R. D.; KERULY, J.; RICHMAN, D. D.; CREAGH-KIRK, T.; CHAISSON, R. E. Natural history of advanced HIV disease in patients treated with zidovudine. The Zidovudine Epidemiology Study Group. **AIDS**, 6(7): 671-7, 1992.

MORAES, R. R.; BONCIANI, R. D. F. **Cuidando da Saúde Reprodutiva em tempos de DSTs e AIDS**. São Paulo, 2000. p. 73.

MOTA, M. P. Gênero, Sexualidade e Masculinidade: e o adolescente com isso? Ensaio apresentado como trabalho final no 8^o Programa de Estudos em Saúde Reprodutiva e Sexualidade/ NEPO – UNICAMP – Campinas, maio,1999.

MUNHÓZ, R. Estratégias de Prevenção por grupos segmentados. Brasília: Coordenação Nacional DST/Aids – M.S., p.03 (área de prevenção população de mulheres),1998.

- NADLER, L. Etiopatogenia. In: VERONESI, R.; FOCACCI, R. (editores). **Tratado de Infectologia**. São Paulo, Rio de Janeiro, Belo Horizonte: Atheneu, 1997. p. 83-6. v.1.
- O'LEARY, S. E.; CHENEY, B. **Tripla Ameaça: AIDS e mulheres** Tradução e organização de Ana Dourado. Rio de Janeiro: dossiê Panos/ ABIA; Recife, PE: SOS Corpo; Londres, Inglaterra: Panos Institute, 1993. p. 59-66.
- PANTALEO, G.; GRAZIOSI, C.; FAUCI, A. S. New concepts in the immunopathogenesis of human immunodeficiency vírus infections. **N Engl J Méd**, 328(5): 327-35, 1993.
- PANTALEO, G.; GRAZIOSI, C.; DEMAREST, J. F.; COHEN, O. J.; VACCAREZA, M.; GARTT, K.; et al. Role of lymphoid organs in the pathogenesis of human immunodeficiency vírus (HIV) infection. **Immunol Rev**, 140: 105-30, 1994.
- PANTALEO, G.; MENZO, S.; VACCAREZZA, M.; GRAZIOSI, C.; COHEN, O. J.; DEMAREST, J. F.; et al. Studies in subjects with long-term nonprogressive human immunodeficiency vírus infection. **N Engl J Med**, 322(4): 209-16, 1995.
- PARKER, R. **Corpos, Prazeres e Paixões: A cultura sexual no Brasil Contemporâneo**. São Paulo: Best Seler, 1991.
- PARKER, R.; et al **A Aids no Brasil (1982-1992)**. Rio de Janeiro: Relume – Dumará ABIA/IMS – UERJ.
- PIMENTA, M. C. Estratégias de Prevenção entre Mulheres. In: SEMINÁRIO DE COOPERAÇÃO BRASIL – FRANÇA, 1997, **Anais...** 1979. p. 80.
- PLUDA, J. M.; MITSUYA, H.; YARCHOAN, R. Hematologic effects of AIDS therapies. **Hematol Oncol Clin Nrth Am**, 5(2): 229-48, 1991.
- POLIT, D.; HUNGLER, B. P. **Fundamentos de Pesquisa em Enfermagem**. Porto Alegre: Ed. Artes Médicas, 1995.
- REIS, K. R. **O estado da arte acerca das temáticas HIV/AIDS e Doenças Sexualmente Transmissíveis em nove periódicos de enfermagem do Brasil**. Disponível em: <http://www.usp.br/siicusp/resumos/ficha2300.htm>. Acesso em: 27 dez. 2002.
- ROCHA, J. C.; MAGINOT, D. A.; MOREIRA FILHO, D. C. M.; TERRA, S. R. A. M.; MARCHI, R. P.; BRITO, K. E. S. Avaliação do controle da hipertensão arterial leve e moderada realizada por profissionais de saúde não médicos. **Rev Bras Med Cardiol**, 4: 91-8, 1985.

- RODRIGUES, R. A. P. **Atividade educativa da enfermeira geriátrica: conscientização para o auto cuidado das idosas que tiveram queda**, Ribeirão Preto, SP, 1993. (Tese – Doutorado - Universidade de São Paulo).
- ROGERS, M. F.; OU, C. Y.; KILBOURNE, B.; SCHOCHETMAN, G. Advances and problems in the diagnosis of human immunodeficiency virus infection in infants. **Pediatr Infect Dis**, 10(7): 523-31, 1991.
- RUGGIERO, E. M. S.; TAVARES, M. S. G. **Gestante portadora do vírus HIV: vida e significado**. Ribeirão Preto, 2000. (Tese - Doutorado – Universidade de São Paulo).
- SANTOS, J. B. G. **Avaliação emancipatória: uma alternativa para a facilitação da aprendizagem na disciplina enfermagem em centro cirúrgico** - Ribeirão Preto, SP, 1996. (Dissertação – Mestrado – Universidade de São Paulo).
- SAÚDE GERAL. Preço Baixo não é a Cura. **Veja**, 18:95, 2001.
- SHEPPARD, H. W.; LANG, W.; ASCHER, M. S.; VITTINGHOFF, E.; WINKELSTEIN, W. The characterization of non-progressors: long-term HIV-1 infection with stable CD4⁺ T-cell levels. **AIDS**, 7(9): 1159-66, 1993.
- SLUZKI, C. E. **A rede social na prática sistêmica: alternativas terapêuticas**. Tradução de Claudia Berliner. São Paulo: Casa do Psicólogo, 1997.
- SOLANO, N. **A Epidemia da Aids no mundo**. Manual de Diretrizes para elaboração e implantação de Programas de Prevenção e Assistência das DST/Aids no local de trabalho, 1998. p.19.
- SONTAG, S. **AIDS e suas metáforas**. Tradução de Paulo Henrique Brito. São Paulo: Companhia Das Letras, 1989.
- St LOUIS, M. E.; KAMENGA, M.; BROWNE, C.; NELSON, A. M.; MANZILA T.; BATTER, V.; et al. Risk for perinatal HIV-1 transmission according to maternal immunologic, virologic, and placental factors. **JAMA**, 269(22): 2853-9, 1993.
- TESS, B. H.; RODRIGUES, L. C.; NEWELL, M.; DUNN, D. T.; LAGO, T. D. Breastfeeding, genetic, obstetric and other risk factors associated with mother-to-child transmission of HIV-1 in São Paulo State Brazil. São Paulo Collaborative Study for Vertical Transmission of HIV-1. **AIDS**, 12(5): 513-20, 1998.
- TRIVIÑOS, A. N. S. **Introdução a Pesquisa em Ciências Sociais: a pesquisa qualitativa em educação**. 2ª ed. São Paulo: Ed. Atlas, 1990.

Van de PERRE, P.; SIMONON, A.; MSELLATTI, P.; HITIMANA, D. G.; VAIRA, D.; BAZUBAGIRA, A.; et al. Postnatal transmission of human immunodeficiency virus type 1 from mother to infant. A prospective cohort study in Kigali, Rwanda. **N Engl J Med**, 325(9): 593-8, 1991.

VERMELHO, L.; SILVEIRA, H.H.N.; BARBOSA, R.H.S.; NOGUEIRA, S.A.; SOUZA, A. C. M. **Padrões de Transmissão e Percepção de Risco em Mulheres com AIDS**. Rio de Janeiro, Núcleos de Estudo de Saúde Coletiva, UFRJ, 1994. p. 47

VIEIRA, E. M.; FERNANDES, M. E. L.; DÍAZ, J.; KALCKMANN, S.; PLUCIENNICK, A. M. A. **Saúde Sexual e Reprodutiva no Brasil: Anticoncepção em tempos de AIDS**, 1999. p. 328.

VIEIRA, E. M. **Questões de saúde reprodutiva: A Medicalização do Corpo Feminino**, 1999. p.74.

VILLELA, W. Prevenção do HIV/Aids, gênero e sexualidade: um desafio para os serviços de saúde. In: BARBOSA, R. M.; PARKER, R. (orgs). **Sexualidades pelo Avesso: direitos, identidades e poder**. São Paulo: Ed.34, 1999. p. 200-03.

VÍCTORA, C. G.; KNAUTH, D. R.; HASSEN, M. N. A. **Pesquisa Qualitativa em saúde: uma introdução ao tema**. Porto Alegre: TOMO Editorial, 2000. p. 73-6

VIRTUAL. **Transcriptase Reversa**. Disponível em: <<http://www.virtual.epm.br/cursos/biomol/replica/html>>. Acesso em: 19 out. 2002.

WILFERT, C. M. Prevention of perinatal transmission of human immunodeficiency virus: a progress report 2 years after completion of AIDS Clinical Trials Group. **Clinical Infectious Diseases**, 23(3): 432-41, 1996.

World Health Organization. WHO. United Joint Programme on HIV/AIDS (UNAIDS). **Surveillance of HIV/AIDS**, Dez, 1997.

WILLIAMS, G. H. Quality of life and its impact on hypertensive patients. **Am J Med**, 82: 98-105, 1987.

ZAGO, M. F. **Plano de ensino para o preparo da alta médica do paciente laringectomizado**, Ribeirão Preto, SP, 1990. (Dissertação – Mestrado – Universidade de São Paulo).

ZAMPIERI, M. F. M.; OLIVEIRA, M. E.; BRÜGGEMANN, O. M. **A Melodia da Humanização**: reflexões sobre o cuidado no processo do nascimento. Florianópolis: Ed. Cidade Futura, 2001. p.87-9.



8. *ANEXOS*

8.1 - ANEXO (01) – INSTRUMENTO DE CONSENTIMENTO PARA REALIZAÇÃO DA PESQUISA DA DIR XX

Ilmo Sr. Dr. Benedito Carlos Rocha Westin
Diretor Técnico do Departamento de Saúde
DIR XX São João da Boa Vista - SP

Eu, Jussara Cunha Fleury Feracin, funcionária desta DIR – XX de São João da Boa Vista, venho através deste, solicitar à vossa senhoria, o consentimento para realizarmos uma pesquisa com mulheres grávidas HIV positivas, que realizaram pré-natal na rede básica de saúde e pariram no ano de 2000, em sete municípios pertencentes a essa DIR – XX. Dados sobre a pesquisa científica:

A pesquisa será realizada sob a orientação da Profª Drª Antonieta Keiko. Kakuda. Shimo do Departamento de Enfermagem – FCM – Unicamp e acontecerá em sete municípios pertencentes a DIR – XX de São João da Boa Vista – SP, que conforme dados da vigilância Epidemiológica desta DIR, tiveram casos de mulheres grávidas HIV positivas no pré-natal e pariram no ano de 2000.

Tem como objetivo buscar os reais motivos que levaram essas mulheres a aderirem ou não aderirem ao tratamento recomendado pelo protocolo ACTG 076, o uso da Zidovudina no pré-natal, pré-parto e parto para diminuir a transmissão vertical da doença.

A coleta dos dados será através de entrevista semi estruturada com essas mulheres acima classificadas.

Participarão da pesquisa os municípios de : Casa Branca, Itapira, Mococa, Mogi Guaçu, Mogi Mirim, São João da Boa Vista, Vargem Grande do Sul.

Deverá ser encaminhado cópia do consentimento do Diretor Técnico do Departamento de Saúde, sobre a realização da pesquisa, aos municípios que desta participarão.

São João da Boa Vista, 09 de novembro de 2001.

Jussara Cunha Fleury Feracin

8.2 - ANEXO (02) – INSTRUMENTO PARA COLETA DOS DADOS – ROTEIRO GUIA

Instrumento para coleta dos dados - Roteiro Guia

- 1 - Apresentação solicitando dados de identificação familiar e do filho da paciente, dando assim início à entrevista.
- 2 - Como é que você ficou sabendo do diagnóstico de HIV ?
- 3 – Como se sentiu após o diagnóstico e quem a ajudou a partir desse momento?
- 4 – Como aconteceu a gravidez? ou Por que você engravidou? (uso do preservativo)
- 5 - Onde você realizou o pré-natal (local era área de abrangência do seu endereço)?
- 6 – Como foi estar grávida e ter HIV? (para as mulheres que souberam do diagnóstico na gravidez).
- 7 – Como foi ter HIV e ficar grávida? (para aquelas que já tinham resultado HIV positivo).
- 8 – O que mudou no pré-natal a partir do diagnóstico HIV? (início, indicação, significado, como fez o uso, questionamentos e dúvidas sobre a medicação)
- 9 - Em que momento foi mais difícil para você usar a medicação? (pré-natal, pré-parto e parto)?
- 10 - No encaminhamento do pré-natal para o parto, você foi informada sobre sua soropositividade?
- 11 - Como você informou o hospital, no momento da internação para o parto, da sua soropositividade?
- 12 - Quais as orientações recebidas sobre a sua saúde e a do RN, após o parto?

8.3 - ANEXO (03) – TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO

TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO

Sou Jussara Cunha Fleury Feracin, RG 7.598.707-7, enfermeira, pós graduanda do Departamento de Enfermagem da Faculdade de Ciências Médicas-UNICAMP, e estou realizando uma pesquisa com mulheres grávidas HIV soropositivas com o objetivo de identificar as dificuldades para o uso de medicação para prevenção da transmissão da doença da mãe para o filho. Este estudo muito nos auxiliará no acompanhamento e terapêutica (tratamento) de danos às mulheres.

Solicito sua participação comprometendo-me a mantê-la no anonimato e nenhum dado que possa identifica-la será usado. Os dados aqui colhidos *somente* serão utilizados para fins de pesquisa.

Garanto que terá o direito de abandonar o estudo em qualquer momento e que isso em nada alterará seu atendimento no sistema de saúde.

Declaração de Consentimento

Eu, _____, RG: _____, aceito participar do estudo e declaro que recebi todas as informações necessárias, ficando devidamente esclarecida, e assino este termo de consentimento em duas vias, sendo que uma ficará comigo e a outra com o pesquisador.

Assinatura da Entrevistada RG

Jussara Cunha Fleury Feracin - pesquisadora
RG 7.598.707-7 SSP-SP

Fone (Comitê de Ética – 0XX19 - 37888936)
Faculdade de Ciências Médicas da UNICAMP