

UNIVERSIDADE FEDERAL DE MINAS GERAIS
ESCOLA DE ENFERMAGEM

CAMILA AUGUSTA DOS SANTOS

***GRAVIDEZ E SOROPOSITIVIDADE PARA O HIV: VIVÊNCIAS DE
MULHERES ATENDIDAS EM UM CENTRO DE REFERÊNCIA EM HIV/AIDS***

Belo Horizonte

2007

CAMILA AUGUSTA DOS SANTOS

***GRAVIDEZ E SOROPOSITIVIDADE PARA O HIV: VIVÊNCIAS DE
MULHERES ATENDIDAS EM UM CENTRO DE REFERÊNCIA EM HIV/AIDS***

Dissertação apresentada ao Curso de Mestrado da Escola de Enfermagem da Universidade Federal de Minas Gerais como requisito parcial para obtenção do título de Mestre em Enfermagem.

Orientadora: Prof.^a Dr.^a Aidê Ferreira Ferraz.

Belo Horizonte

2007

FICHA CATALOGRÁFICA

Elaborada pela Biblioteca Baeta Vianna da Universidade Federal de Minas Gerais

S237g Santos, Camila Augusta dos
Gravidez e soropositividade para o HIV: vivências de mulheres atendidas em um centro de referência em HIV/aids/ Camila Augusta dos Santos. Belo Horizonte, 2007.
126f.

Dissertação.(mestrado) – Universidade Federal de Minas Gerais.
Escola de Enfermagem.

Área de concentração: Enfermagem

Orientadora: Aidê Ferreira Ferraz

1.Soropositividade para HIV 2.Gestantes 3.Aleitamento Materno
4.Relações Mãe-Filho 5.Cuidado Pré-natal 6. Antropologia Cultural .
I.Título

NLM:WC 503

“Feliz é aquele que transfere o que sabe
e aprende o que ensina.”

Cora Coralina

DEDICATÓRIA

À minha filha, Mariana, meu grande amor, que, desde pequenininha, mesmo sem entender o porquê, viu-se privada da atenção materna, numa fase essencial na vida da criança. Você sempre foi o maior estímulo para a concretização deste trabalho;

À minha família, em especial a você, minha mãe, Maria Geralda, que sempre incentivou e acreditou na realização deste trabalho; Ao João Medrado, pois sem a sua ajuda o caminho teria sido ainda mais árduo.

Vocês foram imprescindíveis para o alcance desta difícil etapa!

AGRADECIMENTOS

A Deus, pela conquista de mais uma vitória, permeada por renúncias, aprendizagens, crescimento humano e profissional;

A toda a minha família, em especial a meu pai (*in memoriam*) minha mãe, minha filha, Alexandre e minhas irmãs, pelo amor, companheirismo e apoio imprescindível para a concretização deste trabalho. Também serei eternamente grata a Sineida e família;

À Prof.^a Dr.^a Aidê Ferreira Ferraz, por toda a colaboração e orientação dispensadas a este trabalho. Você é um exemplo de competência e determinação;

Aos colegas do Centro de Treinamento e Referência em Doenças Infecciosas e Parasitárias Orestes Diniz (CTR/DIP), em especial à enfermeira Maria do Carmo Teatini Tavares, por toda colaboração dispensada na realização deste trabalho;

Aos amigos do Hospital Madre Teresa, por toda ajuda, compreensão e viabilização para a conclusão do curso de mestrado, em especial à equipe de enfermagem da Unidade Coronariana (UCO), pelo carinho e compreensão;

Às bibliotecárias Rosário de Fátima Vasconcelos e Sara Garcia, pela acolhida, disponibilidade e atenção destinada a este trabalho;

Aos colegas e docentes do curso de mestrado da EEUFMG, em especial à Aline R. S. Oliveira, pela amizade e compartilhamento de saberes;

As gestantes, informantes desta pesquisa, pela confiança em mim depositada ao compartilharem suas histórias de vida. O meu mais profundo respeito e gratidão;

Enfim, a todos que, de alguma forma, contribuíram e lutaram comigo nesta caminhada.

Lista de Siglas e Abreviaturas

AIDS	<i>Acquired Immunodeficiency Syndrome</i>
ARV	Anti-retroviral
AZT	Zidovudina
CDC	<i>Centers of Diseases Control and Prevention</i>
CD4+	Linfócitos T-auxiliares CD4+
CD8+	Linfócitos T-auxiliares CD8+
DST	Doenças Sexualmente Transmissíveis
EE	Escola de Enfermagem
ELISA	<i>Enzyme-linked Immuno-assay</i>
HC	Hospital das Clínicas
HIV	<i>Human Immunodeficiency Virus</i>
NFV	Nelvinafir
OMS	Organização Mundial de Saúde
PACTG	<i>Pediatric AIDS Clinical Trials Group</i>
PNAR	Pré-natal de alto risco
SINAN	Sistema de Informação de Agravos de Notificação
TARV	Terapia anti-retroviral
UFMG	Universidade Federal de Minas Gerais
UNAIDS	<i>Joint United Nations Programme on HIV/AIDS</i>
VDRL	<i>Veneral Disease Research Laboratory</i>

RESUMO

Este estudo etnográfico teve por objetivo compreender a vivência da gravidez associada à infecção pelo HIV por gestantes atendidas em serviços públicos de saúde. Desenvolvido junto a 13 informantes, com idade entre 19 a 45 anos, em acompanhamento no Centro de Treinamento e Referência em Doenças Infecciosas e Parasitárias (CTR/DIP) Orestes Diniz, em Belo Horizonte/MG, no período de Março a Junho de 2007. A pesquisa foi realizada segundo abordagem qualitativa, por incorporar a dimensão integral e favorecer o aprofundamento do tema. A coleta de dados constou da associação da observação participante, como preconizada por Leininger, e entrevista etnográfica, conforme Spradley. O número de entrevistas foi definido pelo critério de saturação de dados. A análise dos dados foi fundamentada na proposição de Leininger para a pesquisa etnográfica. Da análise dos dados, emergiram sete descritores culturais, que permitiram a identificação dos subtemas: “A falta de explicação sobre o teste anti-HIV na gestação implica em medo e desespero”; “Tornar-se gestante soropositiva para o HIV muda tudo”; e “Não amamentar significa a perda da identidade materna”. Esses subtemas constituíram o suporte para o tema central: “A impossibilidade da amamentação é o pior de tudo”. A leitura exaustiva e as reflexões feitas sobre as entrevistas, os subtemas e o tema central foram essenciais para aprofundar o conhecimento sobre crenças, valores, sentimentos e necessidades das gestantes soropositivas para o HIV participantes deste estudo. A descoberta da infecção pelo HIV na gravidez intensifica o medo da transmissão vertical do vírus, o que reforça o sentimento de culpa pela infecção nas gestantes. A vivência da impossibilidade da amamentação foi descrita pelas informantes como uma experiência marcada pelo sentimento de perda de uma etapa fundamental para o exercício pleno da maternidade. Não amamentar o filho foi relatado pelas informantes deste estudo como a denúncia de sua diferença em relação a outras mães. O referenciamento para o acompanhamento pré-natal e o controle da infecção pelo HIV em serviço especializado foi revelado como uma experiência positiva para a maioria das participantes.

Palavras- Chave: Soropositividade para o HIV, Saúde da Mulher, Gestantes, Cuidado Pré-Natal, Aleitamento Materno, Relações Mãe-filho, Cultura.

ABSTRACT

It is about an ethnographic study whose objective was to understand the dealing with the pregnancy associated to the HIV infection by pregnant women that receive medical attention in public service centers. Developed together the 13 informers, with ages between 19 and 45 years old that have been treated in the Orestes Diniz Infectious and Parasite Diseases Training and Reference Center – Centro de Treinamento e Referência em Doenças Infecciosas e Parasitárias (CTR/DIP) Orestes Diniz – in Belo Horizonte municipality, Minas Gerais state, from March to June, 2007. The research was carried out by the qualitative approach because it incorporates the whole dimension and facilitates the deepening in the theme. The data collection consisted of the participant observation association as it is recommended by Leininger and ethnographic interview according to Spradley. The number of interviews had been defined by the data saturation criteria. The obtained data analysis was based at Leininger's proposition to the ethnographic interview. From the data analysis 7 (seven) cultural descriptors emerged that allowed the sub themes identification: "The absence of an explanation about the anti-HIV test during pregnancy implicates in fear and despair", "Becoming oneself a seropositive pregnant woman to the HIV changes it all", "Non breast-feeding means the loss of the maternal identity". These sub themes constituted the support to the central theme: "The impossibility of breast-feeding is the worst of all". The exhaustive reading and consideration on the interviews, the sub themes and the central theme were essential to extend the knowledge about beliefs, values, feelings and needs of the seropositive to the HIV pregnant woman who took part in this study. The discovery of the HIV infection during pregnancy intensifies the fears about the virus vertical transmission what reinforces on the future mothers the guiltiness feelings about the contamination. Living the impossibility of breast-feeding has been described by the informers as an experience marked by the loss feeling of a fundamental stage to whole motherhood perform. Non breast-feeding their babies was reported by the informers as an accusation about their unlikeness to the other ordinary mothers. This referring to the antenatal accompanied and HIV infection control in a specialized center was found as a positive experience to most of them.

Key-words: HIV Seropositivity, Women's health, Pregnant women, Antenatal care, maternal breast-feeding, Mother and son relationship, Culture.

SUMÁRIO

Resumo

Abstract

1 - INTRODUÇÃO	11
2 OBJETIVO	18
3 REVISÃO DA LITERATURA	19
3.1 A assistência à saúde da mulher e o acompanhamento pré-natal dos serviços públicos de saúde no Brasil.....	19
3.2- O acompanhamento de gestantes HIV positivas no Brasil.....	22
3.3 A importância da realização testagem anti-HIV com aconselhamento pré e pós-teste durante o acompanhamento pré-natal	23
3.4 A utilização de anti-retrovirais na gestação	28
3.5 A transmissão vertical do HIV.....	29
3.6 O resgate histórico da amamentação	31
3.7 Os benefícios obtidos pela prática da amamentação	33
4 REFERENCIAL TEÓRICO – METODOLÓGICO	35
5 COLETA DE DADOS ETNOGRÁFICOS	39
5.1 Campo de estudo	41
5.2 Informantes.....	43
5.3 Observação participante.....	55
5.4 Entrevista etnográfica	58
5.5 Registro dos dados etnográficos	60
5.6 Validação dos resultados obtidos	61
6 ANÁLISE DOS DADOS ETNOGRÁFICOS	62
6.1 Descritores culturais	62
6.2 Subtemas Culturais	101
6.3 Tema central.....	108
7 OBSERVAÇÕES REFLEXIVAS	111
8 REFERÊNCIAS	114
9 ANEXOS	121

1 - INTRODUÇÃO

A aids (Síndrome da Imunodeficiência Adquirida) foi identificada pela primeira vez no início da década de 80, nos Estados Unidos. Seu agente etiológico, o vírus da imunodeficiência humana (HIV), foi identificado e isolado na França, em 1984 (CDC, 1981). Desde então, é considerada uma doença complexa e incurável, capaz de devastar indivíduos, comunidades e nações. Landroni (2004) chama a atenção para o fato de que a aids fez emergir uma série de desafios para os serviços de saúde ao expor as desigualdades socioeconômicas, de gênero e de raça/etnia, além de trazer consigo o preconceito e a discriminação social das pessoas que convivem com HIV/aids. Soma-se ainda a essas questões a desigualdade de acesso aos serviços de saúde por grande parte da população mundial para a realização de métodos diagnósticos e terapêuticos necessários ao acompanhamento da infecção pelo HIV e aids.

Vários estudos realizados, incluindo os de Bastos (2001), Barbosa (2001) e Parker e Galvão (1996), revelam que no início da epidemia, em meados da década de 80, os casos de HIV/aids eram restritos aos chamados “grupos de risco”, representados, principalmente, pelos usuários de drogas injetáveis (UDI), homossexuais, hemofílicos e profissionais do sexo. O conceito de “grupo de risco” fortaleceu a estigmatização da doença e a exclusão social das pessoas infectadas pelo HIV, ou doentes com aids, além de transmitir uma falsa idéia de segurança contra a aids para aquelas pessoas que não se identificavam com esses grupos. Nesse contexto, as mulheres com parceiro fixo e não usuárias de drogas injetáveis foram excluídas erroneamente deste “grupo”, por serem consideradas “protegidas” da infecção pelo HIV e aids. Tal fato contribuiu de forma decisiva para o aumento da proporção de mulheres infectadas, desvelando a vulnerabilidade feminina ao HIV (PAIVA, 2000).

A tendência epidemiológica da epidemia de aids no País revela a mudança de seu perfil por meio da heterossexualização, interiorização, pauperização e juvenização dos casos de HIV e aids (PARKER, 1997).

Atualmente, a infecção pelo HIV e a aids atinge homens, mulheres, jovens e crianças de diferentes segmentos sociais, nível de instrução, etnias, opção

sexual e habitantes de centro urbano e de zona rural. Mundialmente, foi estimado que no final de 2004 havia cerca de 40 milhões de pessoas vivendo com aids e que a cada ano há mais casos de infecção pelo HIV do que mortes provocadas pela aids. Na América Latina e no Caribe, observa-se que as mulheres representam o segmento populacional mais acometido pela infecção do HIV, onde 150 mulheres são infectadas diariamente pelo vírus (UNAIDS, 2005).

Os estudos de Lemos *et al.* (2005), Vasconcelos (2005), Praça *et al.* (2003) e Alves *et al.* (2002), apontam o aumento progressivo do número de casos de mulheres infectadas pelo HIV/aids no Brasil por meio da subcategoria de exposição *heterossexual*, iniciado a partir da década de 90, mudando o perfil epidemiológico da infecção. Segundo Bastos (2001), as desigualdades sociais e de gênero revelam uma mudança comportamental da epidemia de aids no País, constatada pelo aumento da participação da mulher entre os casos novos da doença, instalando a feminização da epidemia. Um novo cenário revela a mulher heterossexual, com parceiro fixo, em idade reprodutiva, com baixa renda e baixa escolaridade como um dos principais alvos da infecção pelo HIV/aids (LANDRONI 2004; PRAÇA *et al.* 2003; SANTOS 2002).

Segundo Matos, Soihet (2004), o papel histórico das mulheres na sociedade afeta a sua saúde. Culturalmente, desde a Antigüidade, as mulheres são submissas em face da prática da violência masculina e em relação à sexualidade, que não se restringe apenas ao ato sexual, devido à desigualdade da relação de gênero. Em sua trajetória social, a mulher é responsável pelo desempenho de atividades domésticas, pelo exercício da maternidade, pela conservação da espécie, pelo cuidado com a prole e pelo controle exclusivo do número de filhos. Esses fatores contribuíram para a delimitação de um espaço social restrito, observando-se que somente a partir de 1960, com a revolução sexual, é que a mulher conseguiu inserir-se no mercado de trabalho (RIBEIRO, 2004).

Em consonância com as assertivas dos autores acima mencionados, Matão (2004) também afirma que a maior vulnerabilidade das mulheres ao risco de infecção pelo HIV/aids está relacionada a uma situação de submissão, violência e discriminação a que estão submetidas. Mesmo com os avanços, as

relações de gênero ainda estão arraigadas em normas socioculturais que reforçam e valorizam papéis diferenciados para homens e mulheres.

Santos *et al.* (2002) evidenciam que o papel de cuidadoras que as mulheres desempenham na sociedade faz com que, para a maioria delas, a primeira responsabilidade seja com a saúde de suas crianças e de outras pessoas da família. Por isso, muitas vezes, não se percebem em condições de risco para a infecção pelo HIV. A mesma autora afirma ainda ter constatado que nenhuma das mulheres participantes de seu estudo, ao perceberem-se sob risco, em função de o parceiro estar infectado pelo HIV, relatou ter adotado uma postura concreta no sentido de evitar a própria infecção. A maioria delas tem dificuldades de negociação com o parceiro para o uso do preservativo. Assim, aids e gravidez podem ocorrer na mesma relação sexual.

Essa constatação encontra-se também no estudo realizado por Paiva *et al.* (2002) com mulheres vivendo com HIV/aids, em que se evidenciam pequena percepção de risco para infecção pelo HIV pelas participantes e autonomia reduzida em termos da discussão de sua sexualidade e da decisão acerca da questão reprodutiva, o que se torna um intenso dilema para elas.

O estudo realizado por Alves *et al.* (2002) mostra que a crença de que a aids é uma doença do “outro” constitui-se em grave empecilho para a prevenção em mulheres, pois elas não se percebem vulneráveis à infecção pelo HIV.

Ayres (1997) define vulnerabilidade como “... a suscetibilidade de indivíduos e populações a ocorrência de agravos ou riscos”. Na área do HIV/aids este autor afirma:

Todo indivíduo é, em algum grau, vulnerável à infecção pelo HIV e suas conseqüências, e essa vulnerabilidade pode variar ao longo do tempo em função de valores e recursos que lhe permitam ou não obter meios para se proteger.

De acordo com dados epidemiológicos divulgados pelo Ministério da Saúde (BRASIL, 2006a), já foram notificados no Brasil, desde a identificação do primeiro caso de aids, em 1980, até 30 de junho de 2006, cerca de 433 mil casos da doença, sendo que a região Sudeste concentra 62,3% do total de casos

notificados, apesar de esta região, desde 1998, seguir um lento processo de estabilização. A taxa de incidência de aids permanece elevada (18 casos por 100 mil habitantes), devido, principalmente, à tendência de aumento do número de casos da doença entre as mulheres. No Brasil, a população masculina possui 290.917 casos de aids (67,2%), contra 142.138 da população feminina (32,8%). Estima-se que há 600 mil pessoas infectadas pelo HIV no Brasil, sendo 204 mil mulheres e 389 mil homens. Entre 1980 e 2005, o País acumulou cerca de 183 mil óbitos por aids (68,9% ocorridos na região Sudeste). Entre 1986 e 2005, verificou-se a modificação do padrão de disseminação da epidemia, por meio da heterossexualização dos casos, o que refletiu na redução da razão de sexo, de 24 homens para 1 mulher em 1985 para 14 homens para 10 mulheres em 2006. Segundo Parker (2000), o aumento progressivo de casos femininos de aids, somado às práticas e crenças inadequadas a sua prevenção, repercute desafios e preocupações aos gestores de programas de saúde, uma vez que a epidemia de aids é hoje um grande problema de saúde pública no Brasil.

O avanço da epidemia do HIV entre as mulheres jovens e em idade reprodutiva contribuiu de modo decisivo para o aumento do número de casos de aids entre as crianças menores de 13 anos, por meio da transmissão vertical do HIV, que, segundo dados do Ministério da Saúde, constitui a principal via de infecção pelo HIV nessa faixa etária no ano de 2005, sendo responsável por 79,2% do total de casos no País (BRASIL, 2006a; SOUZA JUNIOR *et al.*, 2004).

Apesar da vulnerabilidade das mulheres à exposição pelo HIV, as gestantes HIV positivas e as crianças expostas passaram a ser notificadas compulsoriamente a partir do ano 2000, sendo que 31.921 gestantes (53% na região Sudeste) já foram notificadas até 30 de novembro de 2006 no Sistema de Informação de Agravos de Notificação (SINAN). A prevalência de gestantes infectadas pelo HIV no Brasil é de 0,41%. Estima-se que 12.456 recém-nascidos sejam expostos ao HIV por ano no País (BRASIL, 2006a).

A partir da década de 90, o controle da transmissão vertical passou a ser prioridade, devido ao crescente número de crianças infectadas pelo HIV. Em 1994, os resultados obtidos na França e Estados Unidos com a utilização do Protocolo 076 do *AIDS Clinical Trial Group* (PACTG 076) evidenciaram a redução da transmissão vertical em 67,5% pela utilização da Zidovudina (AZT) oral a partir

da 14^a semana de gestação, associada ao AZT venoso no momento do parto e o AZT oral para o recém-nascido exposto ao vírus por seis semanas após o seu nascimento, em conjunto com o uso exclusivo da fórmula infantil em substituição ao aleitamento materno. O uso do AZT pela gestante infectada e pela criança exposta foi a principal medida de intervenção responsável pela redução do risco de transmissão vertical do HIV. Na tentativa de intervir nessa situação, o Ministério da Saúde em 2002, pela Portaria 2.104, de 19 de novembro, preconizou a realização da testagem sorológica para o HIV e sífilis a todas gestantes ao iniciarem o acompanhamento pré-natal (BRASIL, 2002; CONNOR *et al.*, 1994).

No entanto, apesar de ser normatizado no Brasil o oferecimento da testagem sorológica para o HIV a todas as gestantes durante o ciclo grávido-puerperal, juntamente com os exames básicos específicos, vários estudos demonstram a cobertura insuficiente de mulheres que são submetidas a testagem anti-HIV no pré-natal, além da baixa cobertura da utilização da terapia anti-retroviral (TARV) em gestantes HIV positivas. Esse fato evidencia a dificuldade que os profissionais de saúde possuem em relação a implementação das recomendações preconizadas pelo Ministério da Saúde referentes ao acompanhamento pré-natal, o que desfavorece a identificação precoce dessas gestantes, além do controle de sua infecção e da prevenção da transmissão vertical do HIV. Ribeiro (2004) demonstra em seu estudo o despreparo dos profissionais de saúde para trabalhar com questões sobre HIV/aids. A autora pontua as dificuldades que os profissionais de saúde enfrentam diante do oferecimento da testagem anti-HIV no pré-natal, por considerarem a gestação como um momento de promoção à saúde, e não a possibilidade de ser diagnosticada uma doença grave.

Nesse contexto, a maternidade associada ao HIV constitui um problema para os serviços e os profissionais de saúde. Os trabalhos de Lemos (2005), Oliveira (2003) e Paiva (2000) evidenciam as dificuldades de captação precoce da gestante HIV positiva para o acompanhamento pré-natal de alto risco, de realização e entrega dos resultados de exames laboratoriais em tempo hábil para o início da terapia anti-retroviral (TARV) e de realização de no mínimo seis consultas de pré-natal para um adequado acompanhamento clínico e obstétrico

da gestação. Acrescenta-se a essas dificuldades, o despreparo do profissional de saúde em promover o aconselhamento tal como preconizado pelo Ministério da Saúde, e sua desaprovação em relação à gravidez de mulheres HIV positivas. Essas limitações desfavorecem a interação entre o profissional de saúde e a gestante, reforçando a assimetria dessa relação por meio do conflito estabelecido no plano da moralidade.

Em minha trajetória acadêmica como bolsista do projeto de extensão da Escola de Enfermagem da UFMG (EEUFMG) “Educação, Pesquisa e Prática em HIV/aids”, pude presenciar essa situação no acompanhamento de mulheres grávidas e soropositivas para o HIV. As gestantes eram encaminhadas, na maioria das vezes, pela rede básica de saúde, quase sempre sem terem participado do aconselhamento pré ou pós-teste anti-HIV, com o resultado do teste positivo, para o Centro de Treinamento e Referência em Doenças Infecciosas e Parasitárias (CTR/DIP) Orestes Diniz, que é um serviço de referência em tratamento de HIV/aids, em Minas Gerais e atende gestantes HIV positivas.

Durante atendimento ambulatorial a uma gestante HIV positiva encaminhada ao referido serviço, na 28^a semana de gestação para acompanhamento clínico/obstétrico e início da terapia anti-retroviral (TARV), ela demonstrou desconhecer o que era o HIV e a real dimensão do resultado positivo do teste realizado no pré-natal. Relatou que sabia apenas que foi encaminhada para “receber um remédio que atuaria como um soldado na defesa de seu filho, para prevenir uma infecção”. Não demonstrava ter recebido esclarecimentos sobre o que é o teste anti-HIV, a importância de sua realização e o significado da infecção pelo HIV. Vivenciar essa situação despertou em mim um grande interesse pela abordagem desta questão, pela possibilidade de estudar mais profundamente esse aspecto, visando contribuir para a melhoria da assistência às gestantes soropositivas para o HIV prestada pelos enfermeiros e profissionais de saúde em geral.

Fundamentada no exposto, em minha vivência como estudante do Curso de Mestrado e como enfermeira, apresento a seguir algumas inquietações que foram enfocadas neste estudo: “Como foi solicitado o teste anti-HIV?”, “Como é para as gestantes receber o diagnóstico da gravidez, muitas vezes, paralelamente

ao da soropositividade para o HIV?”, “Que tipo de informação ou orientação receberam?”, “Caso receberam informações ou orientações, como as avaliam?”, “Houve aconselhamento pré e pós-teste?”, “Como percebem o fato de terem sido referenciadas para um serviço especializado no tratamento de pessoas que vivem com HIV/aids?”, “Quais conseqüências isso acarreta para a sua vida nos contextos psicossocial, incluindo sua sexualidade, relacionamento com o(s) filho(s), seu parceiro e família em geral?”, “Que sentimentos experienciam?”, “Como lidam com essa questão?”, “Qual é sua atitude em relação à adesão ao tratamento e à prevenção da transmissão vertical do HIV e de reinfecções?” e “Quais são suas expectativas em relação a si mesmas, ao filho e à atitude dos profissionais de saúde que as atendem?”

Mediante a relevância dessas questões no atual contexto da assistência de saúde à mulher e diante da feminização da pandemia de HIV/aids, somado ao aumento do risco da transmissão vertical, constatou-se a necessidade e a relevância da realização deste estudo, que teve a seguinte questão norteadora: Como é a vivência de gestantes soropositivas para o HIV atendidas em serviços públicos de saúde, sob a ótica das mesmas?

A partir da compreensão dos significados e das implicações advindas da descoberta da soropositividade para o HIV na gestação, pretendo contribuir para a reflexão sobre a assistência integral à saúde das gestantes que vivenciam essa experiência, contemplando suas subjetividades e promovendo a conscientização e sensibilização dos profissionais de saúde quanto às necessidades específicas das mulheres nessa fase da vida, bem como a conseqüente adequação e melhoria da qualidade da assistência pré-natal nos serviços de saúde, sob a perspectiva dos direitos humanos, sexuais e reprodutivos.

2 OBJETIVO

Compreender a vivência da gravidez associada à infecção pelo HIV por gestantes atendidas em serviços públicos de saúde.

3 REVISÃO DA LITERATURA

3.1 A assistência à saúde da mulher e o acompanhamento pré-natal dos serviços públicos de saúde no Brasil

A instauração do Sistema Único de Saúde (SUS) no Brasil, ao preconizar o atendimento universal, integral, igualitário e humanizado a todos os brasileiros, reordenou o fluxo assistencial ao configurar as Unidades Básicas de Saúde (UBS) como a porta de entrada do nível primário de assistência à saúde. No entanto, a consolidação do SUS enfrenta grandes desafios, tais como a escassez de recursos financeiros e a hegemonia do modelo biomédico, que valoriza a doença, o tratamento e a especialização (MERRY, 1999; SILVEIRA, 2002).

As UBS são responsáveis pela captação precoce e início da realização do atendimento pré-natal, que tem por objetivo prevenir e identificar as anormalidades que possam afetar a saúde materna e a fetal. A ampliação do conceito de assistência pré-natal é comentada por Silveira (2002), que evidencia a importância da incorporação dos contextos histórico, cultural e antropológico de cada gestante na prática assistencial, no intuito de atender às especificidades destas mulheres, em especial as de baixa renda, que enfrentam carências relacionadas a moradia, educação, alimentação e lazer, o que compromete os aspectos biológicos e emocionais envolvidos no período gestacional.

Nesse contexto, os serviços de saúde enfrentam o desafio da implementação de estratégias de intervenção que resultem na diminuição do distanciamento entre o conhecimento científico e o tecnológico disponíveis, a fim de favorecer a prática do cuidado humanizado em seus espaços assistenciais (SILVEIRA, 2002).

Barbosa (2001) afirma que a assistência à saúde da mulher no Brasil, sempre careceu de uma posição do governo em relação à precariedade do atendimento oferecido pelos serviços de saúde do País. Parker e Galvão (1996) evidenciam a secundarização da complexa questão da epidemia de HIV/aids entre as mulheres no Brasil, as quais, no início da epidemia, não foram contempladas pelas políticas públicas e pelos programas oficiais relacionados ao

seu controle. A omissão dos órgãos governamentais quanto à feminização da epidemia de aids no Brasil perdurou até meados da década de 90, quando o Programa Nacional de DST e Aids organizou, pela primeira vez, uma reunião para se discutir ações preventivas voltadas a este segmento populacional. Porém, as campanhas preventivas vinculavam o uso do preservativo masculino pelas mulheres sexualmente ativas, desconsiderando, portanto, a dificuldade que estas encontram para negociar o uso da camisinha com os parceiros, devido à permanência da desigualdade das relações de poder e de gênero na sociedade brasileira (ROMANELLI, 2006; RIBEIRO 2004; BARBOSA, 2001, PARKER e GALVÃO, 1996).

Embora o Programa de Assistência Integral à Saúde da Mulher (PAISM) contemple a melhoria do acesso à assistência à saúde e ações de atendimento humanizado a mulher, ainda hoje se presencia nos serviços públicos de saúde a inadequação da implementação deste programa. A dificuldade em resgatar o cuidado holístico da saúde da mulher, evidenciada pela permanência de falhas na atenção pré-natal, revela a omissão do fornecimento de orientações importantes associadas ao seguimento da gestação, como por exemplo, a falta de explicação pelo profissional de saúde sobre a importância da realização da testagem anti-HIV durante a gestação. Ressalta-se, ainda, que o PAISM enfatiza a importância do controle das doenças femininas e a relevância das ações educativas no atendimento à saúde da mulher. Este programa preocupa-se também com o atendimento do anseio das mulheres brasileiras acerca da discussão do planejamento familiar, numa perspectiva de atenção à saúde da mulher, considerada em seu contexto social (RIOS e VIEIRA, 2007).

O Brasil instituiu, em 2000, o Programa de Humanização do Pré-natal e Nascimento (PNHPN), cuja premissa básica é garantir o acesso à informação pelas gestantes, para que possam compreender as transformações corporais que irão ocorrer com a evolução da gestação, e as intervenções de saúde que irão acontecer em seu corpo. A principal estratégia deste programa está voltada para a garantia da melhoria do acesso, da cobertura e da qualidade do acompanhamento pré-natal oferecido às gestantes. A assistência pré-natal e ao parto consiste, portanto, em ações primordiais que devem ser realizadas, utilizando-se adequadamente as tecnologias disponíveis, na perspectiva de

reduzir as intervenções desnecessárias e favorecer a humanização do atendimento por meio da comunicação efetiva entre o profissional de saúde e o usuário (BRASIL, 2000).

A fim de ampliar as ações preconizadas pelo PNHPN, estabeleceu-se no País, pela Portaria 2.104, de 19/11/2002, o Projeto Nascer-Maternidades, que visa reduzir a transmissão vertical do HIV e da morbi-mortalidade associada à sífilis congênita. Para tanto, fixou-se a meta de triagem sorológica para o HIV (teste anti-HIV) e sífilis (VDRL) de todas as gestantes que iniciam o acompanhamento pré-natal, além da adoção de medidas profiláticas específicas para estes agravos. Este projeto foi ampliado a todas as maternidades integrantes do SUS que realizam o atendimento à gestante HIV positiva ou com sífilis e ao seu recém-nascido, na tentativa de garantir o fornecimento da terapia anti-retroviral (TARV) e da fórmula infantil para a alimentação da criança até o seu sexto mês de vida. O Projeto Nascer-Maternidades normatizou, ainda, a utilização do teste rápido para a detecção da infecção pelo HIV em gestantes que chegam às maternidades sem o resultado do teste anti-HIV, bem como o uso de inibidores da lactação em puérperas soropositivas para o HIV.

O Ministério da Saúde preconiza a qualidade e a humanização da assistência pré-natal, considerando primordial para a saúde materna e neonatal a criação de vínculo com a gestante. O estabelecimento de uma relação de confiança entre o profissional de saúde e a gestante viabiliza o acolhimento das necessidades específicas destas mulheres e favorece a interação entre ambos (BRASIL, 2005).

O estudo de Silveira *et al.* (2001) acerca da qualidade da assistência pré-natal oferecida pela rede básica de saúde demonstra as limitações desta assistência, revelando os problemas relacionados ao descumprimento das normas e rotinas preconizadas pelo Ministério da Saúde pelos profissionais de saúde que realizam tal acompanhamento. Embora o número de consultas pré-natais realizadas pelo SUS tenha aumentado, verifica-se que este fato não assegura a qualidade do cuidado prestado, devido à falta da visão coletiva acerca do planejamento das ações de saúde dos serviços públicos, o que pode interferir na execução das normatizações. O despreparo das equipes de saúde em implementar as ações prioritárias do programa de pré-natal e a falta de interação

da equipe multidisciplinar com as gestantes refletem na qualidade da assistência prestada.

Os profissionais de saúde que realizam o acompanhamento pré-natal devem valorizar os sentimentos, as emoções e as histórias de vida de cada gestante, de forma a considerar a singularidade da experiência da gestação na vida da mulher (SILVEIRA, 2002; RIOS e VIEIRA, 2007).

3.2- O acompanhamento de gestantes HIV positivas no Brasil

A gestante infectada pelo HIV, ou doente com aids, é considerada pelo Ministério da Saúde como “gestante de alto risco”, por apresentar uma doença infecciosa que coloca em risco a vida e a saúde da mãe e ou do feto. Estas gestantes necessitam de cuidados à saúde diferenciados por parte dos níveis de assistência secundário e terciário, que contam com uma equipe de saúde especializada ao atendimento dos portadores do HIV/aids, além da disponibilidade de tecnologias necessárias ao diagnóstico e tratamento da infecção. O controle pré-natal nesse grupo de gestantes apresenta uma abordagem diferenciada em relação ao número de consultas e de exames complementares, bem como ao acompanhamento conjunto por infectologista e obstetra capacitados no manejo clínico de gestantes infectadas pelo HIV (BRASIL, 2000a).

No Brasil, as gestantes soropositivas para o HIV realizam o acompanhamento da infecção e o controle pré-natal nos Serviços de Assistência Especializada (SAE) a portadores de HIV e aids. Ao ser detectada a infecção pelo HIV, a gestante é imediatamente referenciada para um SAE. Porém, muitas vezes, estas mulheres são encaminhadas para esses serviços sem esclarecimentos sobre o resultado do teste anti-HIV e as implicações da ocorrência da infecção do vírus na gravidez. Isso demonstra falhas na realização do aconselhamento pré e pós-teste como preconizado pelo Ministério da Saúde (LANDRONI, 2004; BARBOSA, 2001).

Atualmente, no Brasil, a taxa de prevalência de gestantes infectadas pelo HIV no momento do parto é de 0,42%, o que corresponde a uma estimativa de

cerca de 13 mil parturientes infectadas. Cabe ressaltar que a cada ano, cerca de 3 milhões de parturientes dão à luz no País (BRASIL, 2006b).

No entanto, desde 2000, é obrigatória a notificação de casos de gestantes HIV positivas e de crianças expostas no País, a fim de subsidiar o acompanhamento e a análise da situação da epidemia de HIV/aids no Brasil. A identificação precoce do status sorológico da gestante é primordial para o início das ações assistenciais voltadas para o controle da transmissão vertical do HIV. A notificação de gestantes infectadas pelo HIV possibilita a incorporação de informações sobre a aids, o que, por sua vez, viabiliza a avaliação da qualidade das ações preventivas desenvolvidas no País (BRASIL, 2006c).

Souza Júnior *et al.* (2004), apontam a dificuldade de acesso ao acompanhamento pré-natal no primeiro trimestre da gestação, conforme relatado por gestantes de baixa renda e escolaridade. As condições socioeconômicas dessas mulheres influenciaram suas decisões em realizar o acompanhamento pré-natal, o que desfavorece a detecção precoce da infecção materna pelo HIV e o controle da transmissão vertical do vírus. Os autores evidenciaram, ainda, a interiorização da epidemia do HIV/aids no Brasil e constataram o despreparo de muitos municípios brasileiros para assumir a implementação, a intervenção e a vigilância dos casos de aids, o que aumenta o risco da transmissão vertical do HIV e de subnotificação dos casos.

Segundo Costa e Silva (2005), as orientações para o acompanhamento de gestantes soropositivas para o HIV constituem-se em um importante diferencial no prosseguimento da assistência à saúde dessas mulheres. Contudo, ainda permanece nos serviços públicos de saúde a prática profissional desarticulada da visão integral da saúde da mulher, desconsiderando os contextos cultural, histórico e antropológico em que vivem essas mulheres.

3.3 A importância da realização testagem anti-HIV com aconselhamento pré e pós-teste durante o acompanhamento pré-natal

O Ministério da Saúde recomenda que todas as gestantes realizem na

primeira consulta pré-natal a testagem anti-HIV, com aconselhamento e consentimento, e que, sempre que possível, seja repetida a sorologia para o HIV no início do terceiro trimestre gestacional, com o uso de teste rápido anti-HIV, se necessário (BRASIL, 2006b).

Apesar de o Ministério da Saúde disponibilizar as tecnologias necessárias para a detecção, controle e prevenção da transmissão vertical do HIV, vários estudos, incluindo os de Lemos *et al.* (2005), Marques (2002) e Filgueiras e Deslandes (1999), demonstram o descompasso entre a utilização das informações disponíveis e a implantação e adoção de estratégias de prevenção contra o HIV e a aids. Estes estudos pontuam o desafio da implementação pelos serviços de saúde das ações de aconselhamento pré e pós-teste, que se configura como uma estratégia fundamental para a conscientização dos indivíduos acerca da vulnerabilidade à infecção pelo HIV. Essa importante estratégia de prevenção contra o HIV na maioria das vezes não é utilizada pelos profissionais de saúde, que, mesmo quando treinados, apresentam dificuldades em implementá-la no cotidiano assistencial.

Contudo, é direito de toda gestante, parturiente e puérpera o acesso ao aconselhamento pré e pós-teste, sendo dever do profissional de saúde realizá-lo. Cabe mencionar que desde 1995, foi inserida na rotina do atendimento pré-natal a necessidade da realização do aconselhamento e do diagnóstico da infecção pelo HIV na gestação (BRASIL, 2004).

Embora a realização do aconselhamento não seja rigorosamente vivenciada na prática assistencial, a aplicação desta valiosa ferramenta na população feminina durante a gestação traz inúmeras vantagens, dentre as quais se destaca a detecção precoce da infecção pelo HIV, que possibilita o controle da infecção materna e a interrupção da cadeia de transmissão do vírus, otimizando a redução da transmissão vertical do HIV (BRASIL, 2006b).

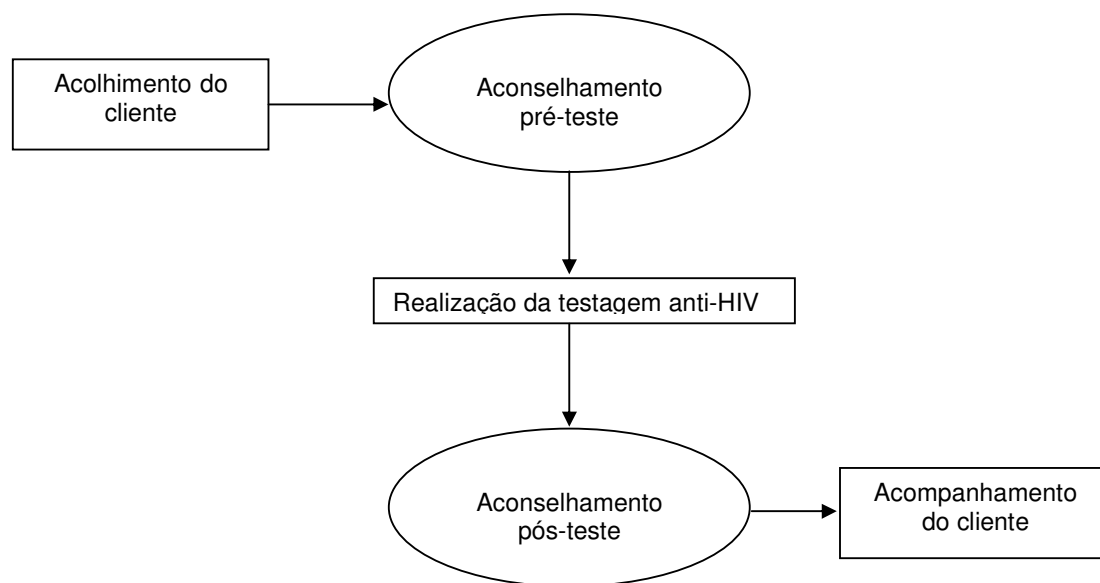
O aconselhamento preconizado pelo Ministério da Saúde (BRASIL, 2000b) é assim definido:

Um processo de escuta ativa, individualizado e centrado no cliente. Pressupõe a capacidade de estabelecer uma relação de confiança entre os interlocutores, visando ao resgate dos recursos internos do indivíduo para que ele mesmo tenha possibilidade de reconhecer-se como sujeito de sua própria saúde e transformação.

O aconselhamento pré-teste consiste em um atendimento individual onde o teste anti-HIV é oferecido ao indivíduo que tem a oportunidade de fazer suas colocações de forma privativa, além de obter orientações sobre as formas de prevenção contra as Doenças Sexualmente Transmissíveis (DST) e HIV/aids. Nesta etapa, é importante que o profissional de saúde reafirme o sigilo das informações prestadas e o caráter confidencial e voluntário do teste anti-HIV, em um ambiente acolhedor e favorável ao diálogo e esclarecimentos de dúvidas. É de fundamental importância fornecer ao indivíduo explicações detalhadas sobre o significado dos resultados do teste anti-HIV (negativo, indeterminado, positivo), acentuando os benefícios do diagnóstico precoce, principalmente na gravidez. No entanto, o profissional deve considerar o nível de conhecimento do cliente sobre a transmissão e prevenção do HIV, além de esclarecer a diferença entre ser portador do HIV e desenvolver a síndrome da imunodeficiência humana (AIDS). Cabe mencionar que as questões referentes a sexualidade e intimidade das pessoas são repletas de simbolismos que são social e culturalmente determinados (BRASIL, 2000c; BRASIL, 2006b).

No momento da entrega do resultado do teste anti-HIV é realizado o aconselhamento pós-teste, onde é revelado ao indivíduo o seu status sorológico. Nesta fase é importante reforçar a garantia do sigilo e a explicação do resultado ao cliente. Caso o resultado do teste anti-HIV seja positivo, é primordial que o profissional de saúde considere a intensidade do impacto do diagnóstico para o cliente. Portanto, é de suma importância que o profissional de saúde esteja capacitado para oferecer esclarecimentos e apoio emocional ao indivíduo, respeitando o tempo necessário para a assimilação do diagnóstico. Para as gestantes é necessário informar sobre a disponibilidade de medidas que previnem a transmissão vertical do HIV por meio do uso de anti-retrovirais (ARV) e da exclusão do aleitamento materno, além da necessidade de transferência para os Serviços de Assistência Especializada (SAE) a portadores de HIV e aids, e da importância da testagem dos parceiros sexuais (BRASIL, 1998; BRASIL, 2006b).

O fluxograma a seguir ilustra as etapas que devem ser realizadas durante o aconselhamento em DST e HIV/aids:



O processo de aconselhamento em DST e HIV/aids pressupõe três componentes essenciais:

- apoio emocional;
- apoio educativo, que enfatiza a troca de informações sobre as formas de transmissão, prevenção e tratamento das DST e HIV/aids;
- avaliação de riscos, que favorece a reflexão sobre valores, atitudes e condutas incluindo o planejamento de estratégias de redução de riscos (BRASIL, 2000c).

Desta forma, a implementação do aconselhamento como rotina dos serviços de saúde implica em treinamento dos profissionais da equipe, com ênfase em aspectos atualizados sobre DST e HIV/aids e no desenvolvimento da habilidade da escuta, propiciando a capacitação do profissional em reconhecer e valorizar a singularidade do cliente. Todo profissional de saúde deveria estar apto a desenvolver o aconselhamento, visto que esta ferramenta contribui efetivamente para a quebra da cadeia de transmissão do HIV e de outras DST (BRASIL, 2000c).

A prática do aconselhamento em DST/Aids desempenha um papel fundamental no diagnóstico da infecção pelo HIV, ao contribuir para a promoção

da atenção integral, possibilitando ao indivíduo a oportunidade de avaliar as situações de vulnerabilidade e de exposição ao risco de infecção pelo HIV. O aconselhamento fundamenta-se na interação e na relação de confiança que se estabelece entre o profissional e o usuário. Constitui uma importante ferramenta a ser utilizada pelos profissionais de saúde que realizam o acompanhamento pré-natal, a fim de promover a conscientização da gestante acerca de sua vulnerabilidade à infecção pelo HIV (FILGUEIRAS e DESLANDES, 1999; BRASIL, 2006a).

Estudo realizado por Lemos *et al.* (2005) mostra que a baixa cobertura da testagem anti-HIV no pré-natal é um obstáculo a ser enfrentado pelos serviços públicos de saúde, que encontram barreiras que inviabilizam a concretização do aconselhamento na prática assistencial, devido, principalmente, à falta de capacitação do profissional de saúde em realizá-lo.

A pesquisa “Vulnerabilidade e Cuidado às Mulheres Vivendo com HIV/AIDS”, realizada pela Enhancing Care Initiative (ECI, 2001), em três cidades do estado de São Paulo, com início em 1998, no tocante à transmissão vertical do HIV, demonstrou que, apesar de estarem disponíveis nos serviços públicos de saúde, os anti-retrovirais (ARV) não foram utilizados por muitas gestantes, devido à falha de orientação no pré-natal sobre a necessidade e a importância da realização da testagem anti-HIV na gestação. Ao desconhecerem seu status sorológico, não utilizaram a Zidovudina (AZT) na gestação e no parto, incluindo o recém-nascido. Muitas mulheres amamentaram seus filhos, aumentando o risco de transmissão vertical do HIV. Este estudo possibilitou a constatação de que a qualidade do pré-natal oferecido às gestantes pelos serviços de saúde do Brasil ainda está aquém do desejável.

Segundo dados fornecidos pelo Ministério da Saúde, menos de 60% dos partos de mulheres estimadas por ano como infectadas pelo HIV recebem a Zidovudina (AZT) injetável durante o trabalho de parto (BRASIL, 2006c).

Estudos envolvendo a temática do aconselhamento em DST e HIV/aids na área da enfermagem incluindo o de Ribeiro (2004), demonstram a satisfação de clientes atendidos em um serviço público de saúde sobre a qualidade do atendimento que receberam por intermédio de enfermeiros. Os clientes mencionaram a qualidade do desempenho do enfermeiro na realização do

aconselhamento, explicitando a disponibilidade da escuta e o apoio emocional recebido durante os atendimentos. Ainda segundo a autora, durante a formação do enfermeiro é enfatizada a necessidade do desenvolvimento da habilidade da escuta e da inclusão do indivíduo como sujeito do processo saúde-doença.

3.4 A utilização de anti-retrovirais na gestação

Em 2006, o Ministério da Saúde modificou a indicação da utilização de terapia anti-retroviral (TARV) por gestantes, seja para a profilaxia da transmissão vertical do HIV, seja para o tratamento da infecção materna. Primeiramente, houve a distinção entre o uso de ARV por gestantes HIV positivas assintomáticas, cujo objetivo está voltado para a prevenção da transmissão vertical – **profilaxia com TARV** –, e o uso desta terapia em gestantes que apresentam o número de linfócitos TCD4 ≤ 200 células/mm³ de sangue ou sintomáticas – **TARV tratamento**, cujo objetivo inclui também o controle da infecção materna pelo HIV (BRASIL, 2006c).

A partir da 14^a semana de gestação, recomenda-se o início da utilização da profilaxia com TARV em gestantes assintomáticas e que apresentam a contagem de linfócitos TCD4 > 200 células/mm³ de sangue. As gestantes sintomáticas devem iniciar a TARV, independentemente da idade gestacional, de acordo com a orientação do infectologista assistente (BRASIL, 2006c).

As gestantes que utilizam a profilaxia com TARV poderão ter esta terapia suspensa ao final da gestação, de acordo com a avaliação de sua carga viral e a contagem de linfócitos TCD4 nas duas semanas após o parto. Apesar da frequência da utilização de anti-retrovirais na gestação, há poucos estudos disponíveis acerca das conseqüências para o feto da exposição a essas medicações (BRASIL, 2006c).

A utilização da TARV na gestação resultou na diminuição da transmissão vertical para níveis indetectáveis, graças às intervenções preventivas implementadas durante a gestação, o parto e o puerpério (SILVA, 2005).

A aceitação do diagnóstico “HIV positivo”, todavia, representa uns dos

aspectos fundamentais para a adesão ao tratamento ARV. A convivência com os efeitos colateral destes medicamentos somada ao medo da descoberta da soropositividade por familiares e amigos, influencia a adesão da gestante ao tratamento ARV.

Os estudos de Praça e Moura (2006), Romanelli (2006), Costa e Silva (2005) e Barbosa (2001) evidenciam que as gestantes soropositivas para o HIV aceitam aderir ao uso da terapia anti-retroviral (TARV) na gestação, devido, principalmente, ao medo da transmissão vertical do HIV. A possibilidade de o filho nascer soronegativo para o HIV e da manutenção de saúde materna torna-se a principal motivação para o uso dos ARV na gestação.

3.5 A transmissão vertical do HIV

A disseminação da infecção pelo HIV entre mulheres em idade reprodutiva teve como consequência o aumento do número de crianças infectadas pelo vírus. O primeiro caso de transmissão vertical do HIV registrado no Brasil ocorreu em 1985, no estado de São Paulo. A transmissão materno-fetal por via transplacentária representa a principal forma de contaminação do HIV em crianças menores de 13 anos (BRASIL, 2006a).

A transmissão vertical do HIV ocorre por meio da passagem do vírus materno para o concepto durante a gestação, o trabalho de parto, o parto propriamente dito, como também por meio da amamentação. Cerca de 35% dessa transmissão ocorre intra-útero, durante a gestação, e 65% durante o trabalho de parto e o parto. Há, ainda, o risco acrescido de transmissão do vírus durante a amamentação, entre 7% e 22%, a cada vez que a criança é exposta ao leite materno de uma mulher infectada pelo HIV (BRASIL, 2006b).

Desde a publicação dos resultados obtidos pelo protocolo ACTG 076 (PACTG 076), que verificou a redução dos casos de transmissão vertical em gestantes HIV positivas que utilizaram a Zidovudina (AZT) durante a gestação e o parto, vários estudos encontrados na literatura demonstram a ocorrência da redução da transmissão vertical para níveis entre 1 a 2% a partir da adoção das

seguintes medidas preventivas, também preconizadas pelo Ministério da Saúde:

- uso de ARV combinados promovendo a queda da carga viral materna para menos que 1000 cópias/ml ao final da gestação;
- realização de cesariana eletiva em gestantes com cargas virais elevadas ou desconhecidas, ou por indicação obstétrica;
- uso do AZT injetável pela gestante durante o trabalho de parto e do AZT oral pelo recém-nascido exposto, do nascimento até o 42º dia de vida;
- inibição da lactação e substituição da amamentação pela fórmula infantil, fornecida para as crianças expostas ao HIV até o sexto mês de vida.

Na ausência da realização das medidas preventivas acima citadas, a transmissão vertical do HIV ocorre em cerca de 25,5% das gestações de mulheres infectadas pelo vírus (BRASIL, 2006b).

De acordo com o Protocolo do Ministério da Saúde (BRASIL, 2006b) acerca da prevenção da transmissão vertical do HIV, a patogênese desta transmissão está relacionada a múltiplos fatores, dentre os quais se destacam:

- fatores virais, como a carga viral, genótipo e fenótipo viral;
- fatores maternos, como o estado clínico e imunológico, a presença de DST e outras co-infecções, o estado nutricional materno e o tempo de uso de ARV na gestação,
- fatores comportamentais, como o uso de drogas e prática sexual desprotegida;
- fatores obstétricos, como a duração da ruptura das membranas amnióticas, a via de parto e a presença de hemorragia intraparto;
- fatores inerentes ao recém-nascido, como prematuridade e baixo peso ao nascer; e
- fatores relacionados ao aleitamento materno.

Os principais fatores associados à transmissão vertical do HIV estão relacionados a uma carga viral materna elevada e a ruptura prolongada das membranas amnióticas. A carga viral nas secreções cérvico-vaginais e no leite materno tem-se mostrado um importante determinante de risco de transmissão intra-parto e pela amamentação (BRASIL, 2006b).

O Brasil é considerado referência mundial em relação aos programas assistenciais direcionados aos portadores do HIV/ aids incluindo as ações voltadas para as gestantes HIV positivas, que contam com o fornecimento gratuito de anti-retrovirais e de fórmula infantil para as crianças expostas ao HIV, até o sexto mês de vida (BRASIL, 2006c).

No entanto, apesar da disponibilidade de ações necessárias para à prevenção da transmissão vertical do HIV, verifica-se no País a cobertura insuficiente de gestantes que realizam a testagem anti-HIV durante o acompanhamento pré-natal, em especial aquelas mais vulneráveis à infecção pelo HIV (BRASIL, 2006b).

Segundo a Organização Mundial de Saúde, estima-se que menos de 5% das gestantes infectadas pelo HIV no mundo possuem acesso aos serviços de saúde e aos ARV, e que a prevalência dos casos de aids entre gestantes situa-se acima de 1% (OMS, 2005). De acordo com Bass (2001), a maioria dos casos de transmissão vertical do HIV em bebês no mundo deve-se à amamentação.

3.6 O resgate histórico da amamentação

O resgate histórico da amamentação é comentado por Bosi e Machado (2005), que verificaram a ocorrência da substituição do leite materno como uma prática muito antiga. Há evidências de que na Grécia antiga já ocorria a substituição da amamentação natural por outros alimentos. Hipócrates considerava que apenas o leite materno trazia benefícios, pois o leite de outra mulher era considerado por ele como perigoso para os lactentes. No período compreendido entre 1500 e 1700, as mulheres inglesas não amamentavam os seus filhos, pois acreditavam que a amamentação as fazia envelhecer antes do tempo, crença que influenciou o início do desmame precoce na Europa. Durante o período de amamentação, compreendido entre 18 e 24 meses após o parto, a relação sexual era proibida pela Igreja Católica e pelas normas médicas que mantinham a crença de que o leite materno ficava fraco. O colostro era considerado um leite ruim; dessa forma, não deveria ser oferecido à criança,

segundo orientações médicas vigentes naquela época. Assim, as crianças eram alimentadas por uma mistura chamada “panado”, feita de farinha de pão, água e leite animal.

A amamentação é envolvida por fatores sociais, biológicos, econômicos e culturais, que, por sua vez, são influenciados por crenças e tabus do grupo social ao qual pertence a mulher. Socialmente, representa uma dimensão simbólica importante para o significado da maternidade, além de ser também um comportamento culturalmente condicionado (MORENO *et al.*, 2006; SILVA, 2005; PAIVA e GALVAO, 2004, VINHAS *et al.*, 2004).

No decorrer da história da humanidade, a prática da amamentação passou por várias mudanças, que abrangeram desde a prática europeia da utilização das amas-de-leite até a incorporação da amamentação artificial. No Brasil, devido à influência da colonização europeia, verifica-se o registro da presença das amas-de-leite no período colonial, que perdeu força com a expansão das pesquisas médicas no País, que passaram a valorizar amamentação do filho pela mãe, o que de certa forma, favoreceu a internalização da cultura de responsabilização da mãe, enquanto nutriz, pela saúde do filho (BOSI e MACHADO, 2005).

Santiago (2006) pontua que, a partir do século XIX, no Brasil, as indústrias alimentícias iniciaram o financiamento de pesquisas médicas acerca da substituição do aleitamento materno pelo leite artificial. A adesão dessa prática pela classe médica trouxe conseqüências negativas para os hábitos sociais da amamentação natural, que acabou entrando em declínio.

Almeida e Novack (2004) comentam que a introdução da cultura do “leite fraco” na sociedade brasileira favoreceu a adesão da utilização do leite artificial, ao diminuir o sentimento de incapacidade da mulher enquanto nutriz quando esta apresentava alguma alteração que a impedia de amamentar. Ainda segundo Bosi e Machado (2005), o estímulo ao uso do substituto do leite materno foi reforçado por propagandas que indicavam o leite artificial como o alimento mais higiênico, prático e adequado à dieta infantil, contando ainda com o apoio da indicação médica da utilização da mamadeira. Assim, várias mulheres passaram a desconfiar do valor nutricional do leite materno, devido à falsa concepção transmitida pela idéia do “leite fraco”. Essa falsa concepção acerca da composição nutricional do leite materno ainda permanece na cultura brasileira,

apesar dos esforços empreendidos ao incentivo do aleitamento materno.

Em 1981, o Ministério da Saúde, por meio do Programa Nacional de Incentivo ao Aleitamento Materno (PNIAM), restabeleceu a reflexão sobre a importância do resgate da prática da amamentação, entendida como um ato próprio do binômio mãe-filho, instintivo e natural. A adoção do aleitamento materno exclusivo pelas mulheres favorece o combate das doenças e carências nutricionais, fator que, principalmente, entre a classe mais empobrecida da população, era o principal responsável pela morbidade e mortalidade infantil. A pediatria ao redescobrir as vantagens nutricionais, imunológicas e sociais da amamentação, reduziu o espaço da indústria no mercado brasileiro. A partir de 1992, implantou-se no Brasil a estratégia “Hospital Amigo da Criança”, que incorporou um novo olhar sobre a relação promoção-proteção-apoio à amamentação. Houve também a criação de bancos de leite humano em várias cidades brasileiras (BOSI e MACHADO, 2005; NOVACK e ALMEIDA, 2004).

3.7 Os benefícios obtidos pela prática da amamentação

“Componente exclusivo do leite materno é o calor humano (o aconchego, o carinho, o afeto, e a segurança) decorrente do contato íntimo com a mãe, que faz do ato de amamentar um ato de amor” (LANA, 2003).

O Brasil é considerado referência mundial em relação às campanhas de incentivo ao aleitamento materno exclusivo. O Ministério da Saúde incentiva a prática da amamentação exclusiva durante os seis primeiros meses de vida da criança. Após esse período, novos alimentos são introduzidos na alimentação da criança; no entanto, a amamentação deve ser mantida até os dois anos de idade (VALESCA *et al.*, 1999).

A lactação é uma característica intrínseca ao ciclo reprodutivo dos mamíferos, inclusive do ser humano. A partir do segundo trimestre da gestação, a mulher inicia a produção do leite materno, que representa o alimento ideal a ser

ofertado ao recém-nascido. O leite materno contribui de forma eficaz para o crescimento e o desenvolvimento da criança, ao reduzir o risco de doenças diarréicas, respiratórias e parasitárias, e ao favorecer a interação mãe-filho (MALDONADO, 2000; PAIVA e GALVAO, 2004; VALESCA *et al.*, 1999).

Em sua composição, verifica-se a presença de todos os nutrientes necessários ao suprimento das demandas nutricionais dos recém-nascidos até o seu sexto mês de vida. Dentre as vantagens do aleitamento materno, destaca-se que o leite materno é isento de microorganismos, possui vários fatores anti-infecciosos, além de ser menos alergênico, estar sempre na temperatura certa favorece o desenvolvimento adequado da musculatura orofacial e da arcada dentária, além de possuir um alto valor nutricional e ser de fácil digestão. Para a mulher, os benefícios fisiológicos da amamentação ajudam a sua recuperação no pós-parto, ao favorecer a involução uterina e a prevenção de hemorragias e da anemia materna. A amamentação também diminui a incidência de câncer de mama na mulher, além de estabelecer uma forte ligação emocional entre o binômio mãe-filho. A amamentação, ainda, favorece o aumento da auto-estima da mulher, ao torná-la confiante em sua capacidade de proteger e alimentar o seu filho (VALESCA *et al.*, 1999).

O aleitamento materno desempenha um papel fundamental no desenvolvimento emocional e psicológico da criança. Enquanto é amamentado, o bebê fixa seu olhar na face materna e, ao mesmo tempo, recebe os afetos maternos. O contato corporal estabelecido pela amamentação favorece a formação do apego entre mãe e filho. A partir da década de 80, a amamentação passou a ser enfatizada com o apoio do desenvolvimento técnico-científico, que evidenciou a importância nutricional, bioquímica e imunológica do leite materno (BASS, 2001; SANTIAGO, 2006).

4 REFERENCIAL TEÓRICO – METODOLÓGICO

Neste estudo, adotou-se a abordagem qualitativa, com o objetivo de compreender a vivência da gravidez associada à infecção pelo HIV, por gestantes atendidas em serviços públicos de saúde, por entendê-la como o caminho metodológico mais adequado para o conhecimento e a compreensão dos sentimentos, significados, atitudes, crenças e valores, dentre outros elementos subjetivos próprios do comportamento humano.

Segundo Minayo (2001), o estudo qualitativo permite a análise do fenômeno saúde/doença como um processo permeado de elementos culturais, econômicos e sociais, sendo compreendido e vivenciado de forma diferenciada pelos diversos atores que dele participam.

A metodologia qualitativa tem pertinência especial para a avaliação das ações realizadas na área da prevenção e tratamento da aids, por incorporar a análise dos significados e valores construídos socialmente, além daqueles presentes na prática assistencial dos profissionais de saúde. Permite, ainda, o entendimento do imaginário que alicerça tais práticas e comportamentos em torno da problemática da aids, auxiliando na formulação de estratégias e ações mais sensíveis a tais expectativas (FILGUEIRAS, 1999).

Silva (2002) aponta que as pesquisas que buscam compreender o fenômeno cultural devem ser analisadas por meio dos sistemas aos quais pertencem, por possibilitarem uma visão ampliada do contexto a partir das perspectivas das pessoas envolvidas no processo.

Dessa forma, optou-se pelo desenvolvimento do método etnográfico, por ser uma abordagem metodológica que permite ao pesquisador, a partir da convivência com os informantes em seu ambiente natural, compreender e descrever suas práticas culturais, valores e crenças das pessoas em relação às suas vivências.

Os estudos etnográficos fundamentam-se nos conhecimentos da antropologia, ciência que estuda o homem e suas interações em seu ambiente natural. Segundo Laplantine (2000), a antropologia compreende o estudo cultural de todas as sociedades humanas, em suas diversidades históricas e geográficas.

O comportamento do homem em sociedade é o produto de suas interações sociais que influenciam o seu modo de vida, seus padrões de comportamento e seu sistema de crenças e valores. Os padrões de comportamento são estabelecidos por normas, que indicam os modos de pensar, sentir e agir dos indivíduos pertencentes a uma determinada cultura. As pessoas assimilam os diferentes elementos da cultura e passam a agir de acordo com os padrões estabelecidos pelo seu grupo. Os padrões culturais resultam do agrupamento de condutas, normas, regras e leis, que são socialmente aceitas, respeitadas e passadas de geração a geração. Neste contexto, a instituição familiar desempenha papel de vital importância na preservação dos padrões culturais de qualquer sociedade, visto que os pais ensinam aos filhos a respeitarem e ajustarem-se aos padrões de vida na sociedade, uma vez que já são valores consolidados. No entanto, a cultura é passível de transformações a medida que adquire novos elementos e abandona outros. Este fenômeno é universal e ao longo dos anos, a cultura passa por constantes processos de renovações de tal forma que certas normas de comportamento hoje aceitas amanhã serão consideradas ultrapassadas (CALDAS, 1991).

Segundo Marconi e Presotto (1992), o estudo da cultura procura compreender os componentes que a caracterizam. Dentre estes, destacam-se a seguir os conceitos de crença, valor, normas e símbolos.

a) Crença: é a aceitação de uma proposição como verdadeira, comprovada, ou não, cientificamente. Consiste em uma atitude mental do indivíduo, que serve de base à ação voluntária. Embora seja intelectual, possui conotação emocional.

b) Valor: é uma qualidade de preferência atribuída a um objeto. Traduz uma realidade psicológica, que não pode ser medida, uma vez que se encontra na mente humana. Além de expressar sentimentos, incentiva e orienta o comportamento humano.

c) Normas: são as regras que indicam os modos de agir dos indivíduos em determinadas situações. Consistem em um conjunto de convenções referentes àquilo que é próprio do pensar, sentir e agir em dadas situações.

d) Símbolos: constituem-se de realidades, físicas ou sensoriais, às quais os indivíduos que as utilizam lhes atribuem valores ou significados específicos, em um contexto cultural, por meio de atos, atitudes e sentimentos. A simbolização

permite ao homem transmitir seus conhecimentos aprendidos e acumulados durante as diferentes gerações. Os símbolos resguardam os valores considerados básicos para a perpetuação da cultura e da sociedade. A sua criação consiste na Atribuição de significados àquilo que se pode perceber pelos sentidos – ou seja, ver, ouvir, tocar, cheirar. Em muitos tipos de comunicação e expressão, os símbolos são de fundamental importância. Nas culturas, a língua consiste em um dos sistemas mais importantes de símbolo, sendo a fala sua forma principal.

A etnografia, segundo Spradley (1979), é o trabalho de descrever uma cultura. Ou seja, o modo de vida, os comportamentos, as atitudes, as crenças e os valores que as pessoas utilizam para organizar seus comportamentos e interpretar suas experiências. Seu objetivo central é compreender o significado que as pessoas dão às coisas e o modo como elas interpretam suas experiências. Ainda segundo este autor, a etnografia permite que o profissional de saúde olhe a saúde e a doença através dos olhos dos pacientes, ao buscar a compreensão da visão de mundo das pessoas ou dos grupos, em suas próprias perspectivas.

Em consonância com Leininger (1985), a etnografia é um processo sistemático de observação, detalhamento, descrição, documentação e análise do estilo de vida ou dos padrões específicos de uma cultura ou subcultura, com a finalidade de aprender o modo de viver das pessoas, em seu ambiente natural.

Alguns autores, como Gualda e Hoga (1997), Ferraz (1998) e Leininger (2001), ressaltam que a pesquisa etnográfica em enfermagem possui como ponto central a compreensão do fenômeno saúde-doença sob a perspectiva daqueles que o vivenciam, nos variados cenários culturais.

Segundo Caldas (1991), o termo *cultura* nos dias atuais é indefinível por não apresentar um consenso de definição. Originalmente, este termo deriva do latim – *colere* – e significa cultivar. No entanto, não há uma definição única capaz de abordar sua abrangência, pois este termo pode ser aplicado em diversos contextos. Na pós-modernidade o termo cultura permanece polissêmico.

Porém, neste estudo adotou-se o conceito de cultura elaborado por Leininger (2001) que a concebe como um conjunto de crenças, valores, rede de significados e visão de mundo, que são adquiridos, compartilhados e transmitidos por um grupo específico aos elementos a ele pertencentes, orientando suas decisões, ações e comportamento.

A etnografia envolve um estudo sistemático e disciplinado sobre a concepção de mundo para as pessoas que aprenderam a ouvir, ver, pensar, falar e agir de modo específico. Sendo assim, é importante realizar a observação direta dos indivíduos nos cenários onde acontecem os eventos, uma vez que o comportamento humano é fruto da interação do homem com o ambiente (SPRADLEY, 1980).

5 COLETA DE DADOS ETNOGRÁFICOS

A realização do trabalho de campo traz para a etnografia, assim como para a antropologia, a vivência. A pesquisa etnográfica é realizada tendo como premissa básica a convivência do pesquisador com os informantes no ambiente natural em que o grupo em estudo está inserido. Segundo Spradley (1979), o pesquisador é o principal instrumento para a coleta de dados. Ele deve aprender a selecionar os dados que possam responder as suas questões e encontrar a melhor forma de acesso a estas. O ambiente apresenta aspectos indispensáveis à compreensão do fenômeno estudado.

Gualda e Hoga (1997) descrevem como habilidade essencial ao pesquisador a capacidade de interação com os informantes.

O trabalho de campo deste estudo teve início após a aprovação do projeto de pesquisa pelo Comitê de Ética em Pesquisa da Universidade Federal de Minas Gerais (COEP-UFMG) (Anexo C) e pelo Comitê de Ética em Pesquisa da Secretaria Municipal de Saúde de Belo Horizonte (CEP-SMSA/PBH) (Anexo D), conforme preconizado pelo Conselho Nacional de Saúde, por meio da Resolução 196/96 (BRASIL, 1996).

A coleta de dados foi realizada no período de março a junho de 2007, na cidade de Belo Horizonte, Minas Gerais. O estudo foi desenvolvido no Centro de Treinamento e Referência em Doenças Infecciosas e Parasitárias (CTR/DIP) Orestes Diniz.

Durante a realização do trabalho de campo desta pesquisa, duas técnicas foram utilizadas na estruturação da coleta de dados: a observação participante; e, concomitantemente, a entrevista etnográfica.

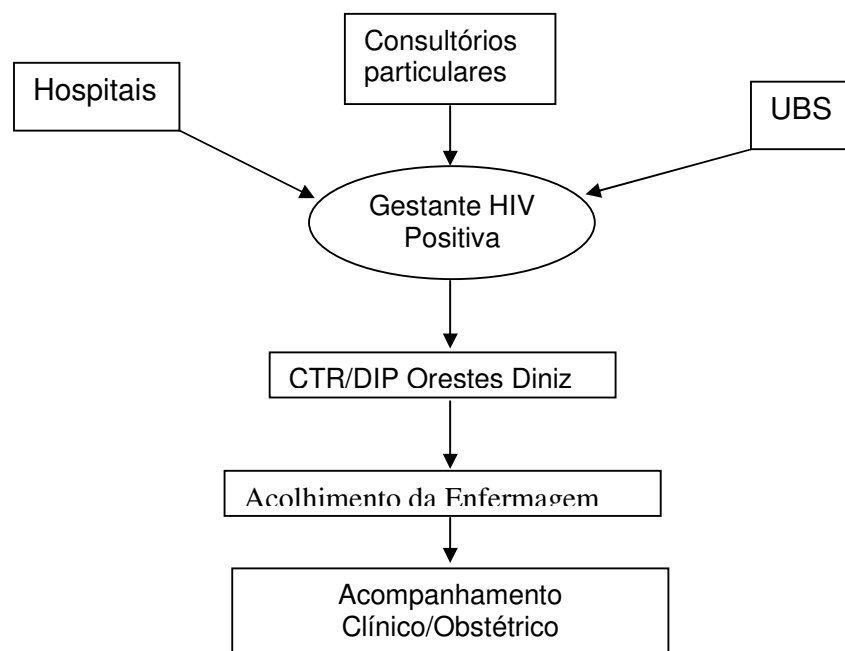
Na primeira semana de coleta de dados no campo, faz-se a apresentação do projeto, do objetivo da pesquisa e dos critérios de inclusão às enfermeiras que realizam o atendimento a gestante soropositiva para o HIV. Elas foram solicitadas a promoverem a apresentação da pesquisa às gestantes quando houvesse um atendimento, para iniciar o contato com as possíveis participantes do estudo.

Fez-se também a apresentação do projeto aos técnicos de enfermagem que realizam o agendamento de consultas com os infectologistas do serviço e à

farmacêutica, à psicóloga e à assistente social do referido serviço. O empenho dos funcionários em manter a pesquisadora informada sobre futuras datas, horários e especialidades agendadas para o atendimento de gestantes no serviço foi primordial para a o estabelecimento do contato com as informantes.

A seguir, será apresentado o fluxo de atendimento do CTR/DIP Orestes Diniz a gestante HIV positiva encaminhada para o referido serviço:

- Acolhimento da gestante HIV positiva pelas enfermeiras do CTR/DIP Orestes Diniz, que irão avaliar o conhecimento prévio da infecção pelo HIV (se a gestante descobriu o diagnóstico durante a gravidez ou se já conhecia previamente sua condição); orientar sobre a infecção pelo HIV na gestação e a história natural da doença; avaliar a necessidade da coleta de segunda amostra de sangue para a realização do teste Elisa (anti-HIV) ou de teste confirmatório (Imunofluorescência Indireta); informar sobre a profilaxia da transmissão vertical do HIV na gestação e sobre o funcionamento do serviço; orientar sobre a prevenção de reinfecção pelo HIV; marcar consultas com o infectologista no CTR/DIP Orestes Diniz e no pré-natal de alto risco (PNAR) realizadas no ambulatório Carlos Chagas (HC/UFMG);
- Se necessário, a gestante é encaminhada ao atendimento médico, realizado pelo apoio ambulatorial do CTR/DIP Orestes Diniz, para a solicitação de exames e prescrição da terapia anti-retroviral (TARV) para o HIV.



Cabe ressaltar que não há dia e horário preestabelecido para a realização do acolhimento das gestantes HIV positivas encaminhadas ao CTR/DIP Orestes Diniz. Durante o horário de funcionamento deste serviço, é realizado o acolhimento dessas gestantes.

A coleta de dados foi realizada no período da tarde, de segunda a sexta-feira, exceto na quarta-feira, quando foi realizado no período da manhã, devido ao fato de as consultas de pré-natal de alto risco (PNAR) no ambulatório Carlos Chagas (HC-UFMG) serem realizadas nesse período. Este fato aumentava as possibilidades de contato com as gestantes HIV positivas em acompanhamento, pois elas, geralmente, procuravam o CTR/DIP Orestes Diniz para obterem autorizações de exames laboratoriais solicitados, medicações ARV na farmácia e outros atendimentos oferecidos pelo o serviço.

5.1 Campo de estudo

O Centro de Treinamento e Referência em Doenças Infecciosas e Parasitárias (CTR/DIP) Orestes Diniz foi escolhido por ser o maior ambulatório de Minas Gerais em atenção aos portadores de infecção pelo HIV e aids. É também um importante centro de referência no acompanhamento e tratamento de gestantes soropositivas para o HIV ou com aids, além de desenvolver as atividades do programa de distribuição da fórmula láctea infantil para alimentação da criança exposta ao HIV até o sexto mês de vida.

O CTR/DIP Orestes Diniz é uma unidade de atenção secundária da Secretaria Municipal de Saúde da Prefeitura de Belo Horizonte (SMSA-PBH), em co-gestão com a Universidade Federal de Minas Gerais (UFMG). Este centro de referência é credenciado pela Coordenação Nacional de DST/AIDS/Ministério da Saúde como Serviço de Assistência Especializada (SAE) a portadores de HIV/aids. Para seu funcionamento, exige-se o cumprimento de um protocolo de condutas preconizado, inclusive, para todos os serviços semelhantes no nível nacional. Localiza-se na região hospitalar de Belo Horizonte, Distrito Sanitário Centro-Sul, fato que favorece o acesso da população das demais localidades da

cidade, pelo número de coletivos que passam pela região, alguns atendendo, inclusive, à região metropolitana da grande Belo Horizonte.

A unidade oferece serviços de assistência médica especializada em infectologia para pacientes adultos e pediátricos, de odontologia, de enfermagem, de psicológica, de atendimento social e de ginecológica, além de contar com o serviço de apoio ambulatorial/hospital-dia, em que os portadores do HIV/ aids recebem atendimento de intercorrências clínicas. Suas vinculações extrapolam os limites distritais e municipais, porque, além de ser referência municipal, é referência estadual para atendimento em infectologia e várias outras doenças infecto-parasitárias. É grande a procura do serviço para tratamento médico por pacientes de outros municípios.

A equipe de saúde multidisciplinar atuante no CTR/DIP Orestes Diniz é composta por profissionais da Secretaria Municipal de Saúde (SMSA-PBH) e da Secretaria Estadual de Saúde (SES-MG), por funcionários municipalizados e por prestadores de serviço terceirizados. A equipe de saúde do CTR/DIP Orestes Diniz é composta por 13 médicos infectologistas (adulto e pediátrico), 3 enfermeiras, 1 psicóloga, 1 farmacêutica, 1 assistente social, 2 dentistas, 9 auxiliares de enfermagem, 02 técnicos de enfermagem e 02 auxiliares de saúde.

A área física do CTR/DIP Orestes Diniz é composta por um prédio de dois andares e área externa onde se localiza uma “brinquetoteca”, espaço de recreação para crianças usuárias, ou não, do serviço. No primeiro andar, realiza-se o atendimento de infectologia adulto, dispensação e atendimento farmacêutico, agendamento de consultas e exames, acompanhamento no hospital-dia, que possui cinco leitos de observação, sendo seu fluxo de atendimento realizado pela equipe de enfermagem e pelo médico do serviço de apoio ambulatorial. No segundo andar, realiza-se o atendimento de infectologia pediátrica, psicologia, assistente social e odontologia, agendamento de consultas e exames. No total, a unidade possui doze consultórios, uma sala de enfermagem, farmácia, expurgo, duas sala de agendamento de consultas, almoxarifado, sala da gerência e sala de reuniões. O espaço é pequeno para a quantidade de atendimentos e atividades realizadas no serviço. A ocupação das salas é de 100% em quase todos os dias e horários de funcionamento. É grande a movimentação de profissionais de saúde, pacientes, alunos de graduação e professores da UFMG, pesquisadores e demais

funcionários do ambulatório durante todos os dias.

O cadastramento das pessoas atendidas no CTR/DIP é realizado no Hospital das Clínicas da UFMG (HC/UFMG). Durante o primeiro atendimento da pessoa no serviço, faz-se o seu cadastro interno no CTR/DIP Orestes Diniz com base no número da ficha de triagem (DIP). Depois, estas pessoas são encaminhadas para o ambulatório Bias Fortes (HC/UFMG), para a confecção do cartão de atendimento, que contém o número do registro da pessoa (SAME), a ser utilizado em todos os serviços de saúde administrados pelo HC/UFMG. Dessa forma, o prontuário para registro do acompanhamento dos pacientes é o mesmo em todo o complexo assistencial do HC/UFMG.

5.2 Informantes

Neste estudo, o critério de inclusão adotado foi o mesmo utilizado por Aguirre Baztán (1995), para quem os informantes, além de serem bem informados quanto à cultura da qual fazem parte, devem também ter vontade de informar, empatia e capacidade de interagir com o pesquisador. Spradley (1979) acrescenta que os informantes atuam como verdadeiro professor do etnógrafo, pois são pessoas comuns, que constroem a sua experiência de vida em determinado contexto cultural e a compartilham com o pesquisador, numa relação próxima e de confiança, o que favorece o sucesso da pesquisa.

Os sujeitos participantes deste estudo foram gestantes HIV positivas, maiores de 18 anos, que receberam o diagnóstico da soropositividade para o HIV durante o pré-natal e que foram referenciadas de outros serviços de saúde para o CTR/DIP Orestes Diniz, a partir de agosto de 2006.

A seleção das possíveis participantes deste estudo, iniciou-se a partir da triagem do arquivo das fichas de acolhimento das gestantes encaminhadas ao CTR/DIP, em agosto de 2006, de acordo com os critérios de inclusão deste estudo. De agosto de 2006 a março de 2007, havia 36 gestantes HIV positivas em acompanhamento, das quais 8 foram excluídas pelo fato de na época do início da coleta de dados já serem puérperas, 2 por terem resultados negativos para o HIV

após a coleta de segunda amostra do teste Elisa anti-HIV e 16 por já conhecerem previamente sua infecção pelo HIV. Foram selecionadas 10 gestantes que atendiam aos critérios de inclusão deste estudo. Após esta etapa, deu-se início à informações sobre dias e horários de consultas em que as gestantes pré-selecionadas retornariam ao serviço para atendimento médico, odontológico e acompanhamento psicológico. Por meio do número de registro no serviço (nº DIP), ou do registro geral no complexo do Hospital das Clínicas da UFMG (nº SAME), iniciou-se a procura de tais retornos ao serviço, utilizando o sistema informatizado de agendamento de consultas (quando disponível) e manualmente, nas agendas de atendimento dos infectologistas. Na maioria das vezes, os funcionários destacavam com caneta marca texto o agendamento de consultas de gestantes HIV positivas nas agendas dos infectologistas.

Este estudo foi realizado com 13 gestantes soropositivas para o HIV, que descreveram os aspectos relevantes de suas vivências em relação à descoberta da infecção pelo HIV na gestação e as implicações que este diagnóstico acarretou para as suas vidas nos contextos psicossocial, familiar, relacionamento com o parceiro e filho(s). Elas expressaram também sentimentos e percepções sobre o processo de encaminhamento para o CTR/DIP Orestes Diniz, sob a ótica de suas vivências pessoais.

A fim de obter uma visão mais detalhada do grupo cultural estudado, optou-se pela apresentação do quadro 1, que contempla as principais características das informantes, porém, cabe ressaltar que a fim de garantir-lhes o anonimato, todas as gestantes tiveram seus nomes substituídos por nomes de flores, escolhidos pelas mesmas. Após o quadro 1, faz-se um breve histórico sobre cada uma das informantes do estudo, seguido de comentários.

Quadro 1 - Caracterização das Gestantes soropositivas em acompanhamento no SAE

Codinome	Idade (anos)	Estado Civil	Escolaridade (anos completos)	Profissão	Renda Familiar (reais)	Religião	Gravidez Planejada	Origem do Encaminhamento	Início acompanhamento SAE (IG)	Início TARV (IG)	Nº Filhos antes do diagnóstico
Margarida	25	Solteira	2º grau incompleto (2º ano)	Estudante	R\$ 480	Católica	Não	Policlínica/S.M.S. Santa Rita de Ouro Preto-MG	17 semanas	17 semanas	0
Rosa	27	União Estável	1º grau completo	Serviços Gerais	R\$ 1.400	“acredito em Deus”	Não	Hospital Filantrópico	10 semanas	14 semanas	3
Violeta	24	União Estável	1º grau incompleto (7ª série)	Do lar	R\$ 580	Evangélica	Não	Policlínica/S.M.S Mariana-MG	28 semanas	28 semanas	0
Flor de Lis	28	Solteira	1º grau incompleto (5ª série)	Desempregada	Sem remuneração	“acredito em Deus”	Não	CTA BH	22 semanas	22 semanas	2
Tulipa	20	União Estável	1º grau incompleto (5ª série)	Do lar	R\$ 400	“creio em Deus”	Não	CS/PSF-BH	23 semanas	23 semanas	1
Lírio	23	Solteira	2º grau completo	Desempregada	R\$ 450	“acredito em Deus”	Não	CS/PSF-BH	21 semanas	32 semanas	0
Begônia	45	União Estável	1º grau incompleto (4ª série)	Doméstica	R\$ 350	Católica	Não	PSF Matozinhos	30 semanas	30 semanas	2
Orquídea	24	União Estável	1º grau completo	Desempregada	R\$ 500	Católica	Não	PSF Pedro Leopoldo	25 semanas	25 semanas	1
Girassol	29	Viúva	2º grau incompleto (2º ano)	Doméstica	R\$ 350	Católica	Sim	PSF Santa Luzia	10 semanas	14 semanas	0
Prímula	19	União Estável	1º grau incompleto (6ª série)	Do lar	R\$ 800	Católica	Sim	PSF Lagoa Santa	12 semanas	14 semanas	0
Hortência	27	Solteira	1º grau incompleto (6ª série)	Do lar	R\$ 700	Evangélica	Não	CS/PSF-BH	24 semanas	24 semanas	2
Jasmim	33	Casada	2º grau completo	Salgadeira	R\$ 2.200	Católica	Não	CS/PSF - PBH	17 semanas	17 semanas	0
Crisântemo	26	Solteira	2º grau completo	Artesã	R\$ 1.100	Católica	Não	CS/PSF - PBH	26 semanas	26 semanas	2

A maioria das gestantes encontra-se em idade reprodutiva, na faixa etária entre 19 a 45 anos, em consonância com a faixa etária que apresenta o maior número de casos de aids no País (BRASIL, 2006a). Considerando o estado civil, a maioria, convive com seus parceiros em união estável, 5 gestantes são solteiras e apenas 1 é legalmente casada. Quanto à escolaridade, a maioria informou ter interrompido seus estudos, não completando o primeiro grau, e apenas 3 gestantes terminaram o segundo grau. A pauperização da epidemia de aids no País pode ser medida indiretamente pela categoria escolaridade, uma vez que a proporção maior de casos ocorre em pessoas de baixa escolaridade, fato também constatado neste estudo. Como pontua Lopes (2004), os casos de infecção pelo HIV e aids vem aumentando de forma expressiva em mulheres pertencentes às camadas mais empobrecidas da população.

Verificou-se também que das 13 informantes, a maioria se definiu como do lar, desenvolvendo atividades domésticas em suas casas sob a dependência financeira dos parceiros ou de familiares. Das informantes, 3 estão desempregadas, em média, há um ano, o que reflete a dificuldade da inserção da mulher com baixa escolaridade no mercado de trabalho. Das informantes, 9 possuíam renda familiar entre 1 a 2 salários mínimos (na época da pesquisa, R\$ 350,00), e apenas 1 possuía renda familiar entre 7 a 8 salários mínimos. Em relação à religião, 7 informantes são católicas e 4 não definiram uma religião, porém demonstraram ter vínculo espiritual-fé. No estudo de Bittencourt e Cadete (2002), o reconhecimento de um Ser superior (Deus) demonstra a importância do suporte emocional fornecido pela fé ao auxiliar no enfrentamento de situações inesperadas na vida das pessoas.

Estudos realizados no Brasil apontam a interiorização dos casos de infecção pelo HIV e aids. Estimam, nesse sentido, que quase a metade dos 5.507 municípios brasileiros já notificou no mínimo a ocorrência de um caso de aids.

Todas as informantes deste estudo estavam em uso da terapia anti-retroviral (TARV), cujo objetivo é prevenir a transmissão vertical do HIV - profilaxia com TARV, fazendo uso das medicações Nelfinavir (NFV) e Biovir (AZT + 3TC), conforme recomendação do Ministério da Saúde (BRASIL, 2006c). As gestantes que já possuíam filhos relataram que eles possuíam sorologia negativa para o HIV. Cabe ainda mencionar que a maioria das informantes deste estudo foi

referenciada para o CTR/DIP Orestes Diniz no segundo trimestre da gestação e que iniciaram o acompanhamento da infecção materna e da profilaxia da transmissão vertical do HIV com TARV em tempo hábil, como preconizado pelo Ministério da Saúde.

A seguir, apresenta-se uma descrição sucinta das informantes, para permitir o conhecimento sobre as gestantes que participaram deste estudo. Reforça-se que os nomes são fictícios, para garantir o sigilo das informantes:

- **Margarida**

Tem 25 anos e reside em uma cidade do interior de Minas Gerais, sua família (mãe e irmão). Compartilhou o seu diagnóstico apenas com a mãe. Está em sua primeira gestação. Nega aborto prévio. Confessou que não havia planejado sua gravidez e que não desejava estar grávida. Sobrevive com a renda mensal de sua mãe, que é aposentada e está cursando o segundo ano do segundo grau. Não possui trabalho com vínculo empregatício. Descobriu a soropositividade para o HIV um mês após o falecimento de seu companheiro, com quem viveu dois anos. Quando recebeu o atestado de óbito de seu parceiro, descobriu que ele era portador do HIV. Expressou sentimento de raiva quanto à traição do parceiro, que não lhe revelou essa condição. Sente-se culpada por sua infecção, pois sabia que seu parceiro possuía outras mulheres, mas não se separou dele. Achava que a transmissão do HIV se dava por meio de beijo, copo, toalha, alicate e relação sexual, mas não compreendia que o veículo de transmissão seria o sangue. Apresentava dúvidas quanto à transmissão vertical do HIV. Mencionou que foi informada quanto ao uso da TARV e da não amamentação como formas de proteger o filho, que para ela significa a razão de sua vida. Demonstrou insegurança quanto ao futuro, medo da morte, da discriminação e do abandono. Chorou em vários momentos da entrevista. Desde o primeiro contato, dispôs-se a novos encontros e esclarecimentos, além demonstrar interesse em colaborar com a pesquisadora. Sempre que ia ao ambulatório, comentava algo que a estivesse afligindo. Revelou que, ao ser referenciada para o CTR, acreditava que iria apenas usar AZT na gravidez e que, dessa forma, poderia amamentar normalmente o seu filho.

- **Rosa**

Descobriu o seu diagnóstico depois de nove anos de convivência com o mesmo parceiro, com quem já teve três filhos, os quais já realizaram a testagem anti-HIV, com resultado negativo. Mora com o parceiro e os três filhos em um apartamento alugado, em Belo Horizonte. Está em sua quarta gestação. Apresentou um aborto no ano passado e manifestou o desejo de submeter-se a laqueadura tubária após o seu parto. Completou o primeiro ano do segundo grau, mas negou a vontade continuar os estudos. É diabética e tabagista. Não controla sua alimentação e não acredita que o cigarro faça mal ao feto e nem aos seus filhos. Sentiu-se traída pelo marido, que, desde 1998, sabia ser portador do HIV, mas nunca revelou para ela. Não recorda de ter realizado a testagem anti-HIV nas gestações anteriores. Para ela, o HIV é um monstro, que fica próximo ao cordão umbilical esperando uma falha qualquer para infectar o feto. O fato de não poder amamentar o filho deixou-a deprimida e com dúvidas em relação à garantia da saúde dele. Estava insegura quanto à disponibilidade mensal da fórmula láctea pelo serviço. Sempre que comparecia ao CTR estava apressada para retornar ao serviço, por medo de os funcionários desconfiarem da demora e dos vários retornos ao pré-natal. Não compartilhou com ninguém o seu diagnóstico. Sua mãe mora em uma cidade do interior de Minas Gerais e não possui parentes em Belo Horizonte. Por medo de não conseguir sustentar seus filhos, não se separou de seu companheiro, mas relatou que após a descoberta da traição do parceiro não mantém mais contato sexual com ele.

- **Violeta**

Tem 24 anos. Está em sua primeira gestação. É do-lar. Reside em cidade do interior de Minas Gerais. Mora desde pequena com sua avó, tios e irmão mais novo. Foi abandonada pela mãe e não mantém contato com o pai. Namora há um ano e sete meses o pai de seu filho, com quem irá se casar. Foi referenciada para o CTR no final do segundo trimestre da gestação, por demora de entrega do resultado do teste confirmatório (Imunofluorescência). Vinha em companhia de

sua cunhada para as consultas no CTR, por apresentar dificuldades de expor suas dúvidas para os profissionais de saúde. Acanhada, demonstrou total desconhecimento do corpo feminino, do ciclo menstrual, de sinais e sintomas de gravidez. Confessou que apanhou de sua avó ao menstruar pela primeira vez, por não saber explicar o que estava acontecendo. Sua avó nunca a orientou sobre sexo e namoro. Após insistência do namorado, procurou atendimento médico para confirmar a gravidez e iniciar o acompanhamento pré-natal. Seu parceiro ainda não realizou a testagem anti-HIV, por medo do resultado. Não sabia explicar corretamente como ocorre a transmissão do HIV entre as pessoas. Estava preocupada com a realização do enxoval de seu filho e aguardava a ajuda de seus familiares para a realização do “chá de bebê”. Não contou para a sua avó e seu irmão quanto ao seu diagnóstico. Referiu-se à descoberta da contra indicação da amamentação como a perda do sonho materno, tristeza em saber que não poderá amamentar o seu filho.

- **Flor-de-lis**

Está na terceira gestação, já tendo passado por dois abortos espontâneos. Possui dois filhos, com as idades de 10 e 7 anos, ambos soronegativos. Desempregada há um ano e meio, não possui renda, sobrevivendo com cesta básica que ganha de uma igreja. Não recebe ajuda dos pais de seus filhos e mora com o namorado atual, de quem está grávida. Não completou o primeiro grau. Foi moradora de rua na adolescência, quando usou maconha. Sua mãe faleceu há oito anos e desde então não tem contato com seus três irmãos. Não compartilhou seu diagnóstico com ninguém, por medo de ser discriminada. Seu atual parceiro é soropositivo, mas só revelou sua condição quando ela descobriu a gravidez. Apesar de expressar raiva do parceiro, relatou que não o deixa, por não ter para onde ir com seus filhos nem como sustentá-los. Chorou muito durante a entrevista, mas quis continuar a conversa. Disse que o momento da entrevista significava para ela a oportunidade de desabafar seus sentimentos. Mencionou a necessidade de ter alguém com quem pudesse dividir seus problemas e inquietações. Sempre comparecia às consultas marcadas no CTR/DIP Orestes Diniz, saindo logo após o término do atendimento. Não planejou sua gravidez e

confessou que não deseja mais engravidar, devido à infecção pelo HIV, que para ela significa sofrimento e isolamento social.

- **Tulipa**

Veio para Belo Horizonte a passeio e começou a namorar o pai de seu filho. Desde então, reside com sua sogra e o parceiro. Sobrevive com a renda mensal de sua sogra. É do-lar. Seu parceiro está desempregado há um ano. Tem uma filha de dois anos, soronegativa para o HIV. Seu parceiro ainda não realizou a sorologia, por medo do resultado do teste. Compartilhou seu diagnóstico primeiramente com sua sogra e parceiro; depois com sua mãe, por telefone, por esta residir no interior da Bahia. Chorou durante vários momentos da entrevista, principalmente ao falar da impossibilidade de amamentar o filho. Diz sentir-se incapacitada enquanto mãe. Mencionou o conflito que carrega ao saber que terá de negar o peito ao seu filho quando nascer. Expressou sentimento de culpa por sua infecção, receio de deixar seus filhos órfãos e medo de o filho não se desenvolver de forma adequada por não poder ser amamentado. Revelou que nunca se imaginou sob o risco de contrair o HIV, apesar de afirmar ter conhecimento sobre o vírus e a aids. Imaginava que isso aconteceria apenas as profissionais do sexo ou pessoas com vida “desregrada”.

- **Lírio**

Reside em Belo Horizonte, com sua família, em casa própria. Não conversa com seu pai há mais de cinco anos, por raiva de vê-lo agredir verbalmente sua mãe. Ao engravidar de seu namorado, nunca imaginava a descoberta da soropositividade para o HIV. Apresentou dificuldades em revelar seu diagnóstico para o companheiro, que ainda não buscou o resultado do teste Elisa anti-HIV. Ambos decidiram negar a infecção pelo HIV, inicialmente, o que favoreceu a demora da procura do CTR para acompanhamento. Após cobrança de sua mãe, que desconfiou da ocorrência de algum problema, devido à mudança de comportamento da informante, que passou a não realizar acompanhamento pré-natal, revelou seu diagnóstico. Conta com o apoio da mãe. Afirmou que a

constatação da não amamentação foi pior do que descobrir a soropositividade para o HIV. Apesar da perda representada pela amamentação, aceitou a contra-indicação, por medo de o filho ser contaminado pelo vírus. Comentava com as outras gestantes sobre a participação na pesquisa, o que, de certa forma favoreceu a adesão de outras informantes. Sempre demonstrou interesse em ajudar na coleta de dados.

- **Begônia**

É diabética e tabagista. Tem 45 anos. Está em sua terceira gestação. Reside em uma cidade da região metropolitana de Belo Horizonte. Tem dois filhos do primeiro casamento, os quais moram com sua irmã. Afirmou que não realizou acompanhamento pré-natal na gravidez de seus dois filhos, por morar em uma cidade que não oferecia assistência médica. Como trabalhava na roça e não tinha tempo e nem dinheiro para se deslocar para a cidade mais próxima, não realizava o acompanhamento pré-natal. Teve seus dois filhos em sua casa, com a ajuda de parteira, não ocorrendo complicações puerperais e neonatais. Seus filhos eram vacinados quando havia atendimento, devido à presença de alguma doença. Separou-se de seu primeiro marido que, a agredia, física e verbalmente. Decidiu deixar seus filhos com sua irmã, no interior. Conheceu o seu atual parceiro, de quem espera um filho, porém ainda não teve coragem de revelar-lhe o diagnóstico, por medo de ser abandonada. Essa situação é motivo de angústia e culpa, por estar expondo o companheiro ao risco de exposição ao HIV, caso seja soronegativo. Não consegue negociar o uso do preservativo com ele e acaba mantendo relações sexuais desprotegidas.

- **Orquídea**

Tem 24 anos. É do-lar e atualmente está desempregada. Recebe pensão alimentícia de seu filho menor. Iniciou o acompanhamento pré-natal em São Paulo e retornou para sua residência no interior de Minas Gerais, quando foi procurada pela equipe de saúde de seu bairro para o prosseguimento do pré-natal. O resultado do teste anti-HIV, realizado anteriormente, foi enviado ao centro

de saúde, e comunicado pela enfermeira do serviço. Tem um filho de cinco anos, que mora com ela e o atual parceiro, há um ano, em residência alugada. Não revelou seu diagnóstico com o companheiro, por medo do abandono, mas desconfia que ele também seja portador do HIV e seja o responsável por sua infecção. Mesmo assim, demonstra necessidade afetiva em relação ao atual parceiro e diz não pretender deixá-lo. Seu filho é soronegativo. Compartilhou o seu diagnóstico com uma vizinha, mas sente falta de não poder contar com ajuda de seu parceiro.

- **Girassol**

Está em sua primeira gestação. Nega aborto prévio. Diz ter planejado sua gravidez. Moradora de uma cidade da região metropolitana de Belo Horizonte, trabalha há dois anos como empregada doméstica em uma residência. É hipertensa e tabagista. Relatou o desagrado em realizar a consulta pré-natal na presença de estagiários residentes. Sente-se incomodada ao ter que relatar sua história na presença de muitas pessoas e de realizar o exame de toque vaginal. Foi casada por cinco anos. Seu marido faleceu subitamente, com quadro de choque séptico. Não sabe ao certo se ele era portador do HIV. Não teve coragem de contar para o seu atual parceiro, que é pai de seu filho, o resultado de seu diagnóstico. Consegue manter o uso do preservativo na gravidez, por ter inventado indicação médica para o controle de candidíase na gestação. Não compartilhou com ninguém a sua condição e preocupa-se apenas com o bem-estar de seu filho. Aceitou a contra indicação da amamentação, mesmo manifestando que desejava viver uma maternidade “normal”, representada pela ausência do vírus. A garantia da saúde do seu filho significa para ela a recompensa de todos os esforços despendidos até este momento.

- **Prímula**

Reside em cidade da região metropolitana de Belo Horizonte. Tem 19 anos. Esta é a primeira gestação. Nega aborto prévio. É do-lar. Não concluiu o primeiro grau e relatou não ter interesse em retomar os estudos novamente.

Havia planejado sua gestação. Tímida, parece compreender muito pouco sobre as implicações do HIV na gestação. Compartilhou seu diagnóstico com marido, que também descobriu a soropositividade para o HIV. Não se considera uma gestante normal, devido à presença do HIV, que, para ela, significa morte e sofrimento. Preocupa-se muito com o nascimento do filho. Não revelou seu diagnóstico para a sua mãe, para não deixá-la preocupada. Não conheceu o seu pai. Sempre morou no interior de Minas Gerais. Confessou ter acesso aos meios de comunicação, como a televisão, há dois anos, quando foi morar com seu atual parceiro.

- **Hortênsia**

Reside em Belo Horizonte, com seus pais e seus três irmãos. Tem duas filhas, uma de dois e outra de cinco anos, ambas soronegativas para o HIV. Mencionou a realização da testagem anti-HIV nas gestações anteriores, com resultados negativos. É do-lar. Sobrevive com a renda familiar de seus pais. O pai de seu atual filho foi assassinado há três meses, na porta de sua casa. Desde então, encontra-se deprimida. Somado ao impacto da perda de seu companheiro, presenciou a descoberta acidental de seu diagnóstico por sua irmã, que contou para o restante da família. Diante dessas situações inusitadas, sempre transparecia estar muito deprimida. Nas últimas vezes que compareceu ao CTR/DIP Orestes Diniz, revelou a intenção de auto-extermínio após o parto, por não suportar mais a condição de portadora do HIV. Um dos momentos marcantes da foi a crise de choro desencadeada pelo relato do atendimento preconceituoso efetuado pelo profissional de saúde, que, diante do resultado do teste anti-HIV, orientou-a a entregar sua filha ao Conselho Tutelar, por ser “aidética”, e reforçou que ela não deveria engravidar nunca mais, porque o seu filho iria pagar pela sua irresponsabilidade. Não interagiu com as demais gestantes que aguardavam atendimento no serviço. A realização da entrevista só foi possível após contatos prévios, que viabilizou a criação de vínculo com a informante.

- **Jasmim**

Mora em Belo Horizonte, em residência própria. Trabalhava como autônoma em seu buffet. Após a descoberta da infecção, descontinuou suas atividades. Namorou por onze anos seu marido, com quem se casou recentemente. Está em sua primeira gravidez. Nega aborto prévio. Estava em sua “lua de mel” quando desconfiou que estava grávida. A notícia da gravidez foi recebida com imensa alegria pelo casal, que idealizava a chegada do bebê “ideal”, sem intercorrências. Porém, ao relatar sobre a forma da descoberta da infecção pelo HIV, demonstrou sua insatisfação em relação ao atendimento realizado pelo profissional de saúde, que não forneceu nenhum esclarecimento sobre o significado do resultado. Apenas orientou o seu marido, que estava acompanhando-a na consulta, a procurar um especialista. A falta de sensibilidade do profissional agravou o impacto do diagnóstico para o casal, que passou a vislumbrar apenas a morte do bebê e da gestante. Após a descoberta do diagnóstico, seu marido realizou a testagem anti-HIV e aguardava o resultado. Decidiram não compartilhar com ninguém o diagnóstico da soropositividade para o HIV, devido ao preconceito e à discriminação das pessoas. O fato de possuir um familiar soropositivo na família e de presenciar a discriminação e o preconceito contra ele, desencorajaram-na de compartilhar seu diagnóstico com qualquer outra pessoa. Recebe apoio do parceiro, que ficou muito preocupado com a infecção pelo HIV na gestação e com medo de perdê-la no momento do parto.

- **Crisântemo**

Reside em Belo Horizonte, em residência alugada, com seus dois filhos, um de três e outro de cinco anos, ambos soronegativos. Solteira, não havia planejado esta gravidez. Declarou que, inicialmente, a gravidez lhe trouxe constrangimentos, por não estar mais com o pai de seu atual filho. Não recebe apoio dos pais de seus filhos e depende financeiramente da ajuda de seus familiares. Porém, não revelou para ninguém o resultado de seu diagnóstico, por medo do preconceito e da discriminação. Justificou a idade de seus pais como o

motivo de não lhes contar o diagnóstico, para não preocupá-los. Realizou a testagem anti-HIV nas outras gestações, com resultado negativo. Disse que após a descoberta do diagnóstico passou a valorizar as pequenas coisas que antes para ela não possuíam tanta importância, como passar o dia com seus filhos em um parque ou na casa dos avós. Demonstra preocupação maior com seus filhos e medo de deixá-los órfãos. Sua maior preocupação com o filho em seu ventre está relacionada ao medo da transmissão vertical do HIV. Diz que este filho lhe proporcionou a oportunidade de amadurecer e repensar sua vida.

5.3 Observação participante

À medida que os dados da pesquisa, eram coletados, procedia-se à sua validação, por meio da observação participante, buscando ampliar o foco das observações realizadas, mesmo que contivessem fatos que à primeira vista fossem considerados triviais. As anotações da observação participante foram incorporadas na análise dos dados etnográficos, durante o agrupamento dos elementos culturais e dos descritores culturais.

A imersão no campo de estudo estimula a introspecção do pesquisador, que se torna parte do contexto que está sendo analisado (SPRADLEY, 1980).

De acordo com Leninger (1985), este método de coleta de dados propicia uma maior interação do pesquisador com os informantes, favorecendo a apreensão dos significados e informações que extrapolam os relatos verbais dos informantes. Leininger (1985) descreve a observação participante em quatro fases:

FASE I – Observação. O pesquisador se detém em ter uma visão da situação social em estudo. Ele observa, ouve e sente, da forma mais natural possível, propiciando a aceitação do grupo cultural, já que possivelmente defrontará com valores diferentes.

Esta fase da observação foi realizada *in loco*, enquanto as gestantes aguardavam o atendimento para as consultas médicas e os atendimentos odontológicos e de enfermagem. Também foi possível realizá-la na fila de

atendimento da farmácia. Inicialmente, limitei-me à observação sem participação, desde a chegada das gestantes ao serviço às formas como elas permaneciam e se relacionavam com os profissionais e pessoas que também esperavam por atendimento. Procurei detalhar as falas das gestantes nos registros, como também a permanência do silêncio que ocorria na maioria das vezes.

FASE II – Observação com alguma participação. O pesquisador começa a interagir com os Informantes. Ele observa, pergunta e registra as ocorrências, mas o foco de sua atenção continua sendo a observação contínua.

Neste momento, comecei a interagir com as informantes, enquanto esperavam a marcação de exames ou atendimentos médicos ou de enfermagem. Comecei por sentar-me próximo a elas no banco do corredor principal que dá acesso aos consultórios. Apresentava-me e perguntava algo sobre a evolução da gestação. Estabelecia um diálogo com elas, o que possibilitou a aproximação. Sempre que possível, convidava-as para participar da pesquisa, de acordo com suas disponibilidades de tempo. Procurava sempre registrar suas falas e também a linguagem não verbal expressas em gestos e expressões faciais.

FASE III – Participação com alguma observação. O pesquisador participa mais ativamente com os informantes e continua observando com menos intensidade. Nesta fase, é importante que o pesquisador fique atento a sua função, pois há uma maior interação com o grupo em estudo.

Nesta fase de interação com as informantes, percebi que havia conseguido criar um vínculo de confiança com a maioria delas. Muitas vezes, elas me procuravam no serviço para esclarecimentos de dúvidas acerca de resultados de exames ou para desabafarem sobre sentimentos acerca da aproximação do parto, o dilema de não revelar o diagnóstico aos seus parceiros ou familiares e as estratégias que teriam que adotar para esconder seu diagnóstico. Este momento da pesquisa foi muito envolvente e gratificante para a pesquisadora. Quatro participantes me ligaram comunicando a sua internação na maternidade, no momento do parto, e me convidaram a ir até a maternidade para conhecer seus filhos. No entanto, consegui visitar apenas uma das informantes na maternidade do Hospital das Clínicas (HC-UFMG). Quando cheguei ao hospital, a encontrei na

enfermaria do alojamento conjunto, sentada no leito com os braços levantados para cima, tendo sua mama enfaixada para a inibição da lactação, por um técnico de enfermagem. Seu olhar expressava medo e tristeza. Ela acenou para mim e após o término do procedimento, abraçou-me e mostrou seu filho que dormia em um berço de acrílico ao lado de sua cama. Percebi que o enfaixamento da mama a incomodava, mas esperei que a mesma expressasse seus sentimentos. Logo após, a pediatra que estava de plantão veio até ela e fez alguns questionamentos quanto ao seu filho e o examinou.. Após a saída da pediatra, a informante começou a chorar e a me contar sobre a sua experiência do parto. A impossibilidade da amamentação a incomodava muito, reforçando o sentimento de incapacidade enquanto mãe. Deixei que a mesma verbalizasse suas inquietações e na tentativa de oferecer apoio emocional, reforcei as possibilidades de criação de vínculo com o filho e a importância do uso da fórmula infantil para a prevenção da transmissão vertical do HIV.

Ter acesso ao “mundo” das informantes foi extremamente rico para a reflexão dos valores que atribuímos à gravidez, à participação da família nesse processo e às modificações impostas pela soropositividade para o HIV no contexto da maternidade.

FASE IV – Observações reflexivas. O pesquisador recapitula o processo total da pesquisa, refletindo sobre o que aconteceu durante todo o processo da observação participante. Esta fase pressupõe o distanciamento do pesquisador etnográfico dos sujeitos e do cenário campo do estudo, para que possa elaborar e registrar suas experiências objetivas e subjetivas presentes durante todo o processo de pesquisa, bem como refletir sobre sua atuação e situações inesperadas, e delimitar a abrangência e as limitações do estudo, descrevendo-as em relatórios.

Nesta fase, todas as informantes da pesquisa e os profissionais atuantes no cenário cultural foram previamente avisados e preparados para que não se sentissem desprestigiados com a minha ausência. Foi possível realizar reflexões acerca de todo o processo vivenciado e aprendido com as informantes. Foi um período difícil, pois, devido ao meu afastamento, percebi a importância do vínculo criado com as gestantes, que mantinham contato telefônico comigo e solicitavam

minha presença no campo de estudo. Mas esta etapa faz-se necessária para a conclusão da pesquisa, como preconiza o método etnográfico.

5.4 Entrevista etnográfica

Spradley (1979) afirma que o pesquisador deve estar atento às questões éticas, preservando o direito do informante ao bem-estar, à dignidade e à privacidade. É importante que o pesquisador possua uma relação harmoniosa com o informante, para que ele sinta confiança durante a entrevista e forneça informações detalhadas, necessárias à compreensão do problema em estudo.

A gravação da entrevista é escolhida pela maioria dos pesquisadores por garantir maior fidedignidade do que foi dito pelo informante. Spradley (1979) aponta que a entrevista pode ser realizada sem o recurso da gravação, porém nunca deve ser feita sem a inteira confiança do informante. No caso de dúvida do informante sobre se deve ou não permitir a gravação, este recurso não deve ser utilizado para que não ocorra interferência na informação.

Ainda segundo o autor, a entrevista requer um preparo adequado, devendo-se planejar o tempo e o local, para garantir uma melhor qualidade. É necessário que o pesquisador seja o mais claro possível com o informante, explicando-lhe o objetivo da entrevista, os passos garantindo o anonimato. Durante todo o processo da entrevista, desde as explicações preliminares até a própria entrevista, deve ser usada uma linguagem apropriada ao sujeito, de forma que ele tenha clareza do exposto. As informações devem ser registradas em forma de anotações ou gravações, com a devida autorização prévia dos sujeitos entrevistados.

Paralelamente à observação participante, foram realizadas as entrevistas etnográficas, que possibilitaram o registro etnográfico da cena cultural estudada.

As entrevistas foram realizadas após a concordância das entrevistadas, nos consultórios disponíveis do CTR/DIP Orestes Diniz, que forneceu privacidade à gestante para sua livre expressão de aspectos peculiares inerentes à sua vivência como gestante soropositiva para o HIV. As entrevistas foram realizadas individualmente, gravadas em fitas cassete e transcritas na íntegra, pela própria

pesquisadora, a fim de garantir o sigilo das informações e a fidedignidade destas. O tempo médio de duração das entrevistas foi de uma hora e meia. Foi possível realizar novos encontros com as informantes, após a realização da entrevistas, o que favoreceu a validação dos dados coletados, além de auxiliar a compreensão do fenômeno estudado.

Spradley (1979), sugere três tipos de questões básicas para a entrevista etnográfica, que foram utilizadas neste estudo:

a) **Questões descritivas** – São a base da pesquisa etnográfica, pois incentivam o informante a falar sobre a própria cultura, possibilitando ao pesquisador obter informações mais amplas sobre a forma de vida das pessoas.

b) **Questões estruturais** – Funcionam para explorar a organização do conhecimento cultural dos informantes. Objetivam a busca da compreensão sobre o que as pessoas fazem e o modo pelo qual organizam aquilo que sabem.

c) **Questões de contraste** – Objetivam identificar símbolos culturais e descobrir suas relações em um complexo sistema de símbolos, evidenciando as diferenças entre os mesmos.

Os dados foram obtidos por meio da entrevista etnográfica, compreendendo duas partes.

Na primeira parte, foi caracterizado o perfil das gestantes em relação a idade, religião, escolaridade, estado civil, renda familiar, idade gestacional, uso de terapia anti-retroviral (TARV), origem do encaminhamento, planejamento da gravidez, endereço ou forma de contato.

Na segunda parte, foram realizadas, principalmente, perguntas descritivas. Depois, utilizaram-se as questões estruturais e de contraste, quando se tornava necessária a compreensão de significados, expressões das entrevistada. Para iniciá-las, utilizei a seguinte questão descritiva, considerada norteadora da entrevista: *“Fale como é a sua vivência como gestante soropositiva para o HIV, desde o momento em que você soube o seu diagnóstico até agora, quando está sendo atendida neste serviço”*.

Cabe ressaltar que a participação das informantes foi voluntária e que todas assinaram o Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (Anexo A), em

concordância com a Resolução 196/96 do Conselho Nacional de Saúde (CNS), elas foram esclarecidas quanto ao objetivo da pesquisa, à garantia do anonimato e ao sigilo das informações prestadas. Foi solicitada previamente a autorização para a gravação das entrevistas a todas participantes deste estudo, que também foram esclarecidas sobre a permissão e o respeito à sua decisão de desistir de participar da pesquisa em qualquer fase, além da retirada de seu consentimento assinado, sem nenhum prejuízo ao seu acompanhamento e tratamento no serviço cenário do estudo.

O número de informantes deste estudo foi definido segundo o método utilizado, que recomenda a realização da coleta de dados até que novos conceitos não apareçam na análise, o que demonstra a saturação dos elementos que proporcionam a compreensão do objeto do estudo. A saturação dos dados ocorreu ao final da realização de treze entrevistas individuais com as informantes.

5.5 Registro dos dados etnográficos

Segundo Spradley (1980), o registro dos dados etnográficos podem ser obtidos utilizando-se gravações, fotografias e anotações de campo. O registro das anotações de campo permite ao pesquisador documentar todos os acontecimentos presenciados no campo de estudo, na íntegra, de forma a favorecer a compreensão dos dados coletados.

A pesquisadora utilizou um diário de campo para registrar as observações de cenas e as situações vivenciadas no campo de estudo, incluindo suas percepções, emoções e o modo com percebia cada evento vivenciado com as gestantes HIV positivas e individualmente. Estas anotações foram feitas de forma resumida, porém mantendo-se a essência das falas das pessoas envolvidas, os sentimentos expressos e o espaço físico onde ocorreu o fato presenciado. As gravações das falas das entrevistadas foram registradas em gravador de áudio e as transcrições foram feitas na íntegra.

5.6 Validação dos resultados obtidos

A preocupação com o rigor científico fez com que se buscasse validar os resultados desta pesquisa com as participantes, por meio de contato telefônico com sete informantes deste estudo, na fase de conclusão da análise dos dados, o que reafirmou a compreensão do tema emergido pela análise, que realmente retrata a visão das informantes sobre sua vivência.

6 ANÁLISE DOS DADOS ETNOGRÁFICOS

A etnografia preconiza que a coleta de dados seja concomitante com a sua análise. Dessa forma, após a realização de cada uma das entrevistas, era feita a sua transcrição, na íntegra pela pesquisadora, e a análise, identificando os pontos em comuns e ou os contrastantes, que foram validados ou esclarecidos em um novo contato com as informantes, quando estas retornavam ao CTR/DIP Orestes Diniz para um novo atendimento.

De acordo com Leininger (2001), o processo de análise dos dados etnográficos, além de ser sistematizado, é extremamente detalhado. Esta fase é essencial para explicitar os dados e suas conclusões. Portanto, o pesquisador deve identificar e descrever as pessoas e os temas inerentes à organização sócio-cultural de determinado grupo para realizar a interpretação de seus comportamentos e condutas à luz dos conceitos e significados próprios dos participantes, assim como abstrair outras dimensões em que estão inseridos.

Após a leitura exaustiva das entrevistas, iniciei a marcação de partes que mantinham semelhança entre si, na descrição das vivências das informantes. Depois de organizar os dados, identifiquei e separei os principais elementos culturais de cada entrevista. Após esta etapa, os elementos culturais identificados foram então agrupados de acordo com as semelhanças que apresentavam na construção da experiência das gestantes. Após a análise dos elementos culturais, foi possível identificar os descritores culturais, que, por sua vez, compuseram os subtemas culturais e o tema central.

6.1 Descritores culturais

Após a leitura exaustiva das falas das entrevistadas, da organização dos elementos culturais e da inclusão das anotações da observação participante, foram identificados sete descritores culturais, apresentados a seguir:

- a) A gravidez é um acontecimento natural na vida da mulher.
- b) A falta de explicação sobre o teste anti-HIV na gravidez traz medo e insegurança para a gestante.
- c) Receber a notícia de infecção pelo HIV na gravidez é igual receber uma sentença de morte.
- d) O HIV muda o jeito de viver, as atitudes e os comportamentos das gestantes soropositivas.
- e) Estar grávida e infectada pelo HIV muda o significado do “ser mãe”.
- f) Amamentar é um ato de amor, mas o leite materno da gestante soropositiva é morte.
- g) O atendimento dos profissionais de saúde do serviço especializado faz muita diferença.

1º descritor - A gravidez é um acontecimento natural na vida da mulher.

A gravidez é um acontecimento natural no ciclo de desenvolvimento da mulher, permeado por sentimentos ambivalentes e constantes variações de humor, influenciados pelo ambiente externo. Cada mulher que se descobre grávida experimenta de forma diferente as profundas transformações corporais, emocionais e comportamentais decorrentes dessa etapa do desenvolvimento evolutivo. A criação e a preservação do vínculo afetivo estabelecido com o filho são primordiais para a condução adequada da gestação. É comum neste período a ocorrência de oscilações relacionadas à vontade da mulher em desejar e não desejar a gravidez (BARUFFI 2004, PAIVA 2000, MALDONADO, 2000)

No presente estudo, a maioria das entrevistadas mencionou, inicialmente, a descoberta da gravidez como um evento inesperado em suas vidas, pois não haviam planejado a ocorrência da gestação para aquele momento. Essas assertivas também estão presentes no estudo de Costa e Silva (2005), Baruffi (2004) e Paiva (2000), que mencionam o susto provocado pela descoberta da gravidez, apesar de as participantes possuírem o conhecimento sobre as formas

de reprodução.

Porém, a maioria das informantes relatou o desejo latente de engravidar no futuro, e também afirmaram o uso irregular de métodos contraceptivos, principalmente os anticoncepcionais orais (ACO).

No estudo realizado por Romanelli (2006), a contracepção foi referida pelas participantes como uma responsabilidade atribuída socialmente às mulheres que assimilam tal responsabilidade, o que reforça a desigualdade de gênero. Apesar de possuírem informações sobre os métodos contraceptivos, relataram a dificuldade de acesso à obtenção dos mesmos. Ainda no estudo da autora acima citada, foi referido pelas mulheres que não planejaram a sua gravidez o uso inadequado de métodos contraceptivos.

Ao relatarem sobre a descoberta da gravidez, as informantes demonstraram a surpresa que esta notícia provocou em suas vidas e, ao mesmo tempo, desencadeou sentimentos contraditórios, como se evidencia nos relatos abaixo:

“A médica já tinha me dado os papéis pra “ligar” [submeter-se à laqueadura tubária], entendeu? Só que aí eu descobri que tava grávida. E aí, né, eu não tava esperando ficar grávida de novo, não. Mais aconteceu, né”. (Rosa)

“Eu não tava esperando que eu tava grávida. E quando a gente não tá esperando, é um susto, né, um susto tremendo. Na hora, eu fiquei meio assim... triste, mas depois eu conformei. Eu fiquei alegre. Eu acho que o sonho da mulher é ter um filho. Então, assim; é uma coisa que pra mim é uma coisa normal, cê tá entendendo?”. (Violeta)

“Na hora, você leva um susto, mas aí vem a alegria também, né, porque toda mulher pensa em ter filho. Você não planeja, mas você quer ter!”
(Lírio)

“[...] eu fiquei triste! Eu fiquei triste e, ao mesmo tempo, alegre, né, porque eu não tava esperando. Mas eu achei difícil e bom ao mesmo tempo. Porque uma criança, né, é o sonho de toda mulher.” (Tulipa)

Dentre as informantes, duas relataram o planejamento de sua gravidez. Elas compartilhavam juntamente com o parceiro e familiares a expectativa da chegada do novo membro à família. Maldonado (2000) aponta que o desejo da gravidez envolve aspectos subjetivos que estão relacionados ao contexto sociocultural de cada mulher. Ferreira (2000) *apud* Romanelli (2006) demonstra que o planejamento de uma gravidez está relacionado à previsibilidade que antecede a ocorrência da mesma. Planejar a vinda de um filho antecede a sua aceitação.

A descoberta da gravidez para as informantes que a haviam planejado foi referida como um momento repleto de alegria e de felicidade, a realização de um sonho. Ao serem indagadas sobre o que significava para elas uma maternidade tranqüila, relataram que significava a ausência de preocupações com doenças, denotando que a gravidez “normal” não combina com doença. As falas a seguir ilustram essas colocações:

“Eu e o meu marido queríamos muito ter um filho, mas a gente nunca espera doença pro filho, né. Nós ficamos superfeliz com a notícia [gravidez]. A mulher não pensa em doença quando fica esperando neném. Pra nossa família toda, foi uma festa.” (Prímula)

“Eu queria engravidar, mas eu queria só a gravidez! Eu e o meu namorado já tínhamos conversado sobre isso. E quando nós ficamos sabendo, foi uma felicidade muito grande.” (Orquídea)

Ao abordar a ambivalência entre o desejo de ter ou não um filho, Maldonado (2000) pontua que a ocorrência da variação desse desejo é normal,

principalmente durante o primeiro trimestre da gravidez, quando a gestante se conscientiza da existência de um novo “ser” dentro de seu corpo. Com a evolução da gestação, normalmente inicia-se a fase do estabelecimento da ligação afetiva entre a mulher e o filho, a qual, se estabiliza no segundo trimestre da gestação. Após esse período, o filho passa a ser aceito pela mulher.

Duas participantes afirmaram que não queriam engravidar. Chegaram até a pensar em não prosseguir com a gestação, mas não cometeram nenhum ato que provocasse a descontinuidade da gravidez. Os motivos para assumirem tais atitudes estavam ligados à insegurança da não aceitação da gravidez pela família e pelo parceiro, bem como à dependência financeira dos pais para o sustento dos filhos por falta de apoio do parceiro. Mesmo assim, aceitaram o desafio da gestação e encararam essa vivência como positiva. Tais situações são apresentadas a seguir:

“No início, eu fiquei muito atordoada com o fato de estar grávida. Eu não queria. Pra ser sincera, eu não queria. Eu achava melhor nem ter esse filho. Mas eu fui aceitando a partir do momento que a minha mãe ficou alegre, satisfeita com a minha gravidez, e o meu marido também. Ele falou que era o sonho dele. Eu ficava com medo da reação deles, sabe?”

(Margarida)

“Foi muito difícil aceitar a gravidez no início, porque já era o terceiro filho e eu não sou casada. E os meus pais é que me ajudam, entendeu? E como ele (ex-parceiro) tirou o corpo fora; então a gente pensa num monte de bobagem, né? Achei melhor nem continuar. Mas aí a minha família me ajudou e hoje eu já acostumei com a idéia, sabe?” **(Crisântemo)**

Todas as informantes afirmaram que não se percebiam sob o risco de contrair o HIV. Cultivavam a visão idealizada do amor atrelada a uma falsa idéia de segurança por possuírem parceiro sexual “exclusivo”. Este fato também ficou evidenciado no estudo etnográfico realizado por Praça e Gualda (2000), que

aponta a falsa idéia de estabilidade do relacionamento transmitida pela presença de parceiro fixo.

Para as informantes deste estudo, o tempo de relacionamento conferia a elas o significado de estabilidade da relação, além da confiança que depositavam em seus parceiros. Dessa forma, não vislumbravam a infecção pelo HIV como um acontecimento possível, nem se preocupavam com algo que parecia distantes de sua realidade. Os relatos que se seguem demonstram essa percepção:

“Eu achava que nunca ia acontecer nada comigo, porque eu sou casada há nove anos. Eu nunca tive doença de rua. Eu escolhi o meu marido pro resto da minha vida. Só fiquei com ele, entendeu? Tivemos três filhos. Pra mim, era uma coisa que tava muito longe.” (Rosa)

“[...] eu confiei nele. Eu achei que ele tivesse me escolhido pra viver uma vida mais tranqüila, né? Já tinha dois anos que a gente tava junto. Eu não achava que ia ter isso um dia, ainda mais grávida.” (Flor de Lis)

“Eu não usava camisinha, porque, a partir do momento que você fica só com uma pessoa, eu achava que não precisava. Eu pensava que as pessoas que pegavam o HIV era só assim... prostitutas, homossexual, que usa droga, essas coisas assim, entendeu? Eu achava que nunca ia acontecer comigo!” (Tulipa)

“Eu namoro há três anos. Eu conheço muito bem o meu parceiro. Você pensa que pode ter qualquer doencinha, mas nunca uma doença que você vê no seu vizinho, que você vê na rua, que você vê na televisão, mas você nunca vê pra você! Isso tá longe de mim.” (Lírio)

“Porque eu não tenho uma vida assim de... eu e meu marido estamos juntos há onze anos! Nós namoramos esse tempo todo. E eu confio nele.” (Jasmim)

Percebe-se que as informantes deste estudo mantinham a reprodução do imaginário social da transmissão do HIV e da aids como “doença do outro”, doença das pessoas do “grupo de risco”, o que se traduz em falsa concepção de imunidade contra o HIV e ao mesmo tempo, favorece o aumento da vulnerabilidade feminina ao HIV. Isso implica dificuldades de adoção de medidas preventivas como forma de segurança contra o HIV e aids.

Essa constatação encontra-se também no estudo realizado por Paiva *et al.* (2002) com mulheres vivendo com HIV/ aids, em que evidenciam uma pequena percepção de risco para infecção pelo HIV pelas participantes e autonomia reduzida quanto à discussão de sua sexualidade e à decisão acerca da questão reprodutiva, o que se torna um intenso dilema para elas.

Cabe mencionar que a falta de informação sobre o HIV e a aids foi relatada pela maioria das participantes, que revelam conceitos errôneos sobre a infecção pelo HIV e aids, desconhecimento da diferença entre a condição de portador do HIV e a de doente com aids. Uma entrevistada, comprovando absoluta falta de informação sobre o HIV e aids, afirmou que nunca tinha ouvido falar nada sobre isso.

2º descritor – A falta de explicação sobre o teste anti-HIV na gravidez traz medo e insegurança para a gestante.

As gestantes HIV positivas participantes deste estudo afirmaram que, ao iniciarem o acompanhamento pré-natal, o profissional de saúde que realizou o atendimento não lhes ofereceu o teste anti-HIV conforme preconizado pelo Ministério da Saúde. Todas relataram que o exame foi “pedido” pelo profissional de saúde. No relato da maioria, foi referido que o teste anti-HIV realizou-se sem o seu conhecimento ou consentimento e que, quando abordavam algum aspecto da realização da testagem anti-HIV no pré-natal, os profissionais de saúde utilizavam o discurso superficial da obrigatoriedade da realização da testagem anti-HIV na gravidez, como uma imposição, “tem que fazer”, inculcando na gestante a percepção de que é sua obrigação realizar o teste. Este fato reforça a

desconsideração da gestante como sujeito ativo do processo saúde-doença por parte da maioria dos profissionais de saúde, não lhe permitindo a opção de escolha sobre a decisão de realizar ou não a testagem anti-HIV. Tal atitude contradiz o preconizado para a abordagem da questão da infecção pelo HIV por meio do aconselhamento, independentemente da identidade, idade ou orientação sexual. Como se evidencia nos relatos a seguir:

“Não. O médico não comentou nada comigo sobre o exame do HIV, não.”
(Violeta)

“Pedi, mas não me explicou. Só pedi.” **(Flor de Lis)**

“Ele pediu o exame HIV. Aí, deu esse positivo, né. Quando a gente tá grávida, tem que fazer, né, mas ele não me explicou nada sobre o exame, não. Ele só falou que era um exame do pré-natal.” **(Tulipa)**

“Não! Eu nem sabia que tinha esse exame do HIV. O médico só passou um monte de exames pra mim fazer. Eu até perguntei quais exames, e ele falou: de urina, de fezes, de sangue. Ele não explicou que é obrigatório! Nem perguntou se eu queria fazer o exame de HIV! Só pediu os exames, e pronto!” **(Orquídea)**

“Explicação, não. O médico só falou que era obrigatório fazer o exame do HIV na gravidez. Aí, eu fiz. Ele não perguntou se eu queria fazer.”
(Hortênsia)

“Ela me pediu o HIV, e não falou nada comigo. Ela só falou que era obrigatório fazer. Só isso! Mais nada! Ela pediu junto com os devidos exames pra gravidez, mas ela não me explicou nada. Só pediu, assim como se fosse um exame normal. Só pediu, e pronto. Escreveu, e pronto. Podia explicar, né?” **(Jasmim)**

Algumas gestantes relataram incertezas quanto ao momento em que foi feita a sua testagem, pois não foi esclarecida sobre a realização da testagem, como se percebe a seguir:

“A minha médica, lá do posto de Matozinhos, pediu um monte de exames pra mim fazer. Eu acho que o do HIV tava junto com os outros exames, né? Ela falou pra mim fazer jejum e colher os exames de manhã. E quando tivesse pronto, era pra trazer tudo na próxima consulta. Isso que ela falou.”

(Begônia)

Essa atitude dos profissionais de saúde talvez seja uma estratégia até inconsciente de não revelar suas dificuldades em abordar a questão da sexualidade, a da intimidade ou a do medo das gestantes durante o atendimento pré-natal ou o seu despreparo para a realização da prática do aconselhamento pré e pós-teste, e para a revelação de uma doença grave. No estudo de Costa (2004), isso também emergiu como um aspecto importante da prática profissional em Unidades Básicas de Saúde (UBS), como se vê no relato de um dos sujeitos entrevistados pela autora: *“[...] é difícil pra gente fazer (aconselhamento) no pré-natal. A mulher está grávida toda feliz e eu ainda vou ter que encucar a cabeça dela.”*

Na prática cotidiana, os profissionais de saúde não têm como referência o aconselhamento pré e pós-teste anti-HIV, haja vista os inúmeros relatos em que se evidenciam as desconsiderações dos usuários em suas individualidades, em seus sentimentos e em suas percepções acerca de si mesmos e de suas capacidades de enfrentamento ao desequilíbrio provocado pela descoberta de uma doença crônica, incurável e estigmatizante como é a aids, como constatado por Ferraz (1998), ao discorrer sobre o impacto do diagnóstico HIV positivo em um grupo cultural.

Quando os profissionais de saúde se omitem em fornecer orientações necessárias aos usuários, estão favorecendo a permanência do estado de desinformação ou de conceitos errôneos acerca da infecção pelo HIV e aids. Isso

reforça a permanência das gestantes soropositivas para o HIV na falta de esclarecimentos sobre sua infecção.

Ao retornarem a consulta de pré-natal com o resultado dos exames pedidos anteriormente, descobrem-se “gestantes HIV positivas”. Uma das queixas mais freqüentes das informantes refere-se à forma da revelação do diagnóstico da soropositividade para o HIV. Suas queixas transpareceram em relação à forma fria, insensível, discriminativa e preconceituosa dos profissionais ao emitirem juízos de valor e, ainda, a quebra do sigilo. Essas considerações apontadas podem ser observadas nos relatos que se seguem:

“Quando eu apareci com o ELISA positivo, ele também foi bem seco, sabe? Não me explicou nada. Não falou nada pra me aliviar, assim, pra me deixar tranqüila. Mesmo depois que eu levei a confirmação, ele não... sabe? Não falou nada assim, tipo explicando que hoje em dia tá assim, que você pode conviver. Só falou que era uma gravidez de alto risco e que ele ia me encaminhar pra um especialista, porque ele não estava acostumado a mexer com essa doença. Ninguém pensa no psicológico da gente!” (Crisântemo)

“Eu cheguei e sentei. Aí, ela falou que tinha uma coisa muito ruim pra me falar. Ruim, não; péssima, horrível: você está com HIV! Dessa forma! E não falou mais nada. Ficou só me olhando. Só isso! Você está com HIV! Ao invés de chegar e conversar direitinho comigo, porque ela podia ter me explicado que tem tratamento. Não há cura, mas tem tratamento, mas não houve a explicação. Aí é que vem o desespero!” (Jasmim)

“Ele falou que tinha um problemão com o exame do HI, que era pra mim rezar bastante, porque só Deus podia me ajudar, que era pra mim chamar o Conselho Tutelar pra ficar com a minha filha.” (Hortênsia)

“No dia que eu fui no posto de saúde, o médico que fazia pré-natal falou comigo que o resultado do teste que eu fiz em São Paulo tinha chegado, que tinha dado uma complicaçãozinha. Um probleminha. Ele até usou luva pra examinar a minha barriga. Nem era exame de toque, era só pra medir

o tamanho, escutar o coração, e mais nada.” (Orquídea)

“Quando eu fui mostrar os resultados, ele não me falou nada. Ele nem tocou em mim. A minha mãe e o meu irmão tinham ido comigo na consulta. Aí, ele chamou o meu irmão pra fora da sala e contou o resultado pro meu irmão. Ele não me falou o resultado, não me falou nada! Ai, o meu irmão me contou em casa.” (Girassol)

Duas participantes souberam do resultado do diagnóstico por outro profissional de saúde, pois o profissional que “pediu” o teste anti-HIV não o revelou. Cabe refletir e indagar: Qual foi a motivação para tal atitude? Seria originária do despreparo do profissional de saúde para com a gestante HIV positiva? Medo, descaso ou falta de desejo de se ver envolvido com o problema que de revelar a soropositividade para o HIV sem o processo de aconselhamento? O que se percebe pelos relatos mencionados a seguir é a transferência da responsabilidade para outro profissional em revelar o diagnóstico à gestante:

“Depois, ele pediu pra enfermeira conversar comigo. Aí, ela veio e falou que não tinha uma boa notícia pra me dar. Que o meu exame do HIV deu positivo, que eu tinha que fazer tratamento aqui em Belo Horizonte, que tinha como o meu filho nascer sem ter esse problema.” (Orquídea)

“Ele leu primeiro os outros resultados. Falou que estava tudo ótimo. Só que tinha dado um probleminha no do HIV. Aí, ele chamou a enfermeira, que me falou que o teste tinha dado positivo, mais ela foi super-humana comigo, sabe?” (Lírio)

Uma das entrevistada demonstrou o seu desapontamento em relação ao julgamento embutido nos questionamentos do profissional em relação a sua provável forma de contaminação pelo HIV, como se percebe na fala a seguir:

“[...] na hora que você entra no consultório, não importa quem você é! A primeira coisa que vem é o julgamento! Assim: “Você contraiu o HIV só na relação sexual”. Não tem outra possibilidade. É na traição, é no uso de droga. Então, não tem outro jeito. Aí, vem o julgamento, né: “Ah, como você contraiu? E os seus parceiros, e tal? Então, eu me senti um pouco ofendida da forma como ele perguntou.” (Jasmim)

Algumas informantes mencionaram a abordagem superficial sobre a contra-indicação da amamentação pelos profissionais que as atenderam, como se observa nas falas abaixo:

“Ele só perguntou se eu já sabia do quê o meu marido tinha morrido. Eu peguei e falei mais ou menos. Então, assim... e simplesmente, sabe, me entregou os exames. Não me examinou. E falou que eu ia ter uma vida normal, mas que eu não ia poder amamentar o meu filho. Eu achei que ele foi muito frio comigo.” (Margarida)

“[...] ela, de uma hora pra outra, falou que eu tava com um problema, que eu tô com o vírus HIV, que eu não vou poder amamentar o meu filho, porque vai ser melhor pra ele.” (Tulipa)

As informantes deste estudo expressaram suas insatisfações em relação à assistência pré-natal utilizando gestos, expressões faciais e mudança da entonação de voz durante as entrevistas. Ao lembrarem o início do acompanhamento pré-natal e, principalmente, a realização da testagem anti-HIV, avaliam que o atendimento foi realizado de forma inadequada pelos profissionais de saúde, o que dificultou ainda mais a assimilação do diagnóstico da soropositividade para o HIV. De acordo com a afirmação de Silva (2002), os profissionais, ao desconsiderarem a gravidez como um momento rico em valores culturais, crenças, sentimentos e significados para cada mulher que a vivencia, colocam em risco a harmonia da relação estabelecida entre a mãe e o feto. Os

relatos descritos anteriormente evidenciam que não foram contemplados pelos profissionais de saúde os sentimentos, as percepções e o significado atribuído pelas gestantes ao seu diagnóstico “HIV positiva” e tampouco, questões primordiais, como o nível de conhecimento da gestante sobre a infecção pelo HIV e aids, ou a importância do controle da infecção materna, ou medidas para a prevenção da transmissão vertical do HIV, ou a importância da realização da sorologia do parceiro sexual.

A partir dessas colocações, percebem-se a ocorrência da distorção do discurso sobre a obrigação do oferecimento da testagem anti-HIV na gestação, a não realização da testagem anti-HIV de forma voluntária e confidencial, e o descumprimento do direito da gestante ao acesso ao aconselhamento pré e pós-teste.

3º descritor - Receber a notícia de infecção pelo HIV na gravidez é igual receber uma sentença de morte.

Sobre a descoberta do diagnóstico “HIV positivo”, predominou nos relatos de todas as informantes deste estudo o terror psicológico causado pela revelação “inesperada” de serem portadoras de uma doença incurável, estigmatizante e letal. Utilizaram as expressões “ficar sem chão” e “choque” para traduzirem a falta de reação, a imobilização inicial causada, pelo impacto do diagnóstico. Ficaram sem saber o que fazer, o que falar, o que pensar naquele momento. O mundo acabou para elas naquele instante. Sentiram como se estivessem recebendo a sua própria sentença de morte. O estigma da soropositividade para o HIV reforça o sentimento de morte desencadeado no momento da descoberta do diagnóstico

Vários estudos realizados demonstram a vinculação da aids à idéia de morte. Ferraz (1998) discorre sobre a diferença do significado entre morrer de aids e morrer por outra doença. Segundo a autora, o comportamento da pessoa que morre em decorrência da aids é visto como transgressor das normas sociais. O sofrimento desencadeado pela convivência com a idéia da própria morte mais o medo da discriminação e do preconceito implicam o isolamento social do portador do HIV, que interfere nas relações interpessoais destes indivíduos. O próprio

portador do vírus impõe o isolamento social.

Experiência semelhante e também descrita pelas informantes dos estudos de Costa e Silva (2005), Landroni (2004) e Barbosa (2001), que relatavam sentimentos negativos ao descobrirem a soropositividade para o HIV na gestação. O impacto do diagnóstico foi reforçado pela forma como o profissional de saúde revelou o resultado do teste anti-HIV. Verbalizaram seus descontentamentos em relação à atitude do profissional em não valorizar as implicações que o resultado do teste acarretaria em suas vidas. Não tiveram acesso a uma discussão prévia da possibilidade de estarem infectadas pelo HIV, nem obtiveram informações sobre a testagem anti-HIV na gestação. Dessa forma, as entrevistadas compartilharam a sensação de morte iminente provocada pela descoberta da infecção pelo HIV. Não conseguiam imaginar a possibilidade de sua sobrevivência, pois a morte havia sido decretada para elas. O sentimento mais expressivo nos discursos das informantes foi o medo da morte e, conseqüentemente, o medo de deixar seus filhos órfãos. Alguns relatos ilustram a realidade acima descrita:

“Da forma como eu recebi a notícia, da forma como ela [profissional de saúde] falou pra mim, assinou em baixo que aquilo ali era a morte! O HIV! Eu perdi o chão! Eu não sabia o que fazer, o que falar. Eu fiquei surda na hora. Pra mim, naquele momento, eu estava morta! Perdi tudo! A minha vida acabou naquela hora.” (Jasmim)

“Na hora, eu me senti praticamente acabada. Só pensava, assim, na doença e na morte! Eu fiquei sem saber o que fazer! Assim, uma bomba explodiu, sabe. Pra mim, foi um choque, entendeu?” (Violeta)

“Eu achava que eu ia morrer já, que eu não tinha nem um ano de vida. É assim que você fica. Você acha que vai morrer, porque na hora é baque, um choque, entendeu?” (Lírio)

"[...] é horrível, é horrível você saber que tem aqui no seu corpo a sua vida e o HIV. Isso acabou comigo! Eu não sabia nem o que falar. É muito difícil pra mim! Parece que o mundo acabou. Eu ainda tenho muito medo da morte, medo de deixar os meus filhos de uma hora pra outra!" (Tulipa)

"Pra mim, foi um choque muito grande, sabe? Não gosto nem de lembrar. A impressão que dá é que você vai morrer no outro dia! Eu fiquei assim, sem chão e com medo de deixar os meus filhos sozinhos. Com medo de morrer." (Rosa)

O medo do preconceito e da discriminação também foi enfatizado nas falas das participantes deste estudo, principalmente aquelas que residem nas cidades do interior do estado. As entrevistadas acreditam que as pessoas agem de forma preconceituosa por não possuírem informações corretas sobre a infecção pelo HIV e aids. Assim, esse desconhecimento cristaliza o preconceito na sociedade, que ainda enxerga a aids como uma doença ligada à morte, à promiscuidade, ao uso de drogas ilícitas, garantindo, dessa forma, a manutenção de uma rede de estigmas que se entrelaçam e acentuam a discriminação do portador do HIV. É importante relatar que o medo de a infecção ser descoberta e divulgada rapidamente entre as pessoas da cidade do interior representa a impossibilidade de conviver em sociedade para as gestantes em tais situações. O medo do abandono pelo parceiro, família e amigos também esteve presente no relato da maioria das entrevistadas, além do medo do processo de morrer. As falas que apresentadas a seguir evidenciam essas colocações:

"O meu medo é por eu ter o HIV e morar numa cidade pequena, um lugar pequeno, que é distrito. Então, eu acho, assim, que a mente das pessoas não tá aberta pra esse tipo de coisa, né?" (Margarida)

"Eu moro num lugar que tem seis mil habitantes. Então, as pessoas ficam sabendo das coisas muito rápido. E a gente lá da roça não fica comentando muito sobre essas coisas [infecção pelo HIV e aids]. Então,

eu fico com medo das pessoas descobrirem, porque aí vai ser difícil eu conseguir viver lá.” (Begônia)

“[...] o meu medo todo é outras pessoas descobrir que eu tenho [HIV]. O meu medo é o preconceito! Na minha cidade tem muito disso.” (Violeta)

“[...] o povo da minha cidade critica muito as pessoas que têm o HIV. Por isso que eu tenho muito medo de alguém descobrir e contar pra todo mundo, porque quem não conhece isso direito trata você com preconceito.” (Flor de Lis)

“[...] porque dá medo na gente, principalmente a mulher, quando ela sabe que ela tem e que o marido não tem. Dá aquele desespero, medo do marido largar, medo dele não querer mais comigo.” (Jasmim)

“[...] eu fiquei com medo do meu marido não querer ficar comigo, dele não assumir a criança, sabe?” (Tulipa)

“[...] então, eu fico com medo da minha família me abandonar e futuramente os meus filhos, né?” (Crisântemo)

“Porque eu sei. Eu vi meu marido se acabaaando, entendeu? Isso pra mim é... nó, eu fico pensando se eu vou morrer daquele jeito, se eu vou dar esse trabalho pra minha mãe, pra minha família, entendeu?” (Girassol)

*“O pior não é ter o HIV; é nunca saber quando que ele vai te matar!”
(Hortênsia)*

Algumas entrevistadas expressaram ainda sentimentos de insegurança quanto ao seu reingresso no mercado de trabalho e a garantia do sustento do filho, de raiva e traição do parceiro ao omitir a soropositividade, de perda da autoestima e de solidão e desproteção. Segundo Ferraz (1998), o diagnóstico da soropositividade para o HIV impulsiona a pessoa a refletir sobre seu padrão de

comportamento, suas crenças e valores. Essa reflexão desencadeia nas pessoas mudanças de comportamento. Tais considerações são apontadas nos relatos que se seguem:

“Será que eu vou conseguir trabalhar de novo e sustentar o meu filho? Porque as pessoas hoje são muito preconceituosas. Por eu estar grávida, eu já não consigo emprego. Ninguém dá emprego pra mulher assim com esse barrigão, e com o vírus fica mais difícil ainda.” (Lírio)

“Eu me senti traída, porque o meu marido já sabia que era HIV positivo desde 98, e nós estamos casados há nove anos, mas ele nunca me contou! Você fica com uma pessoa e acha que conhece ela, mas você não sabe de nada!” (Rosa)

“Então, eu me senti totalmente sozinha e desprotegida! Eu fiquei me sentindo assim... eu, meu filho e a doença!” (Begônia)

“Mas eu falo assim porque é uma sensação muito ruim, porque você acha que só você tem o vírus!”. (Orquídea)

Apesar de todos os avanços sobre a informação das formas de transmissão do HIV nesses 25 anos de epidemia de aids no Brasil, ainda permanece vigorosamente no imaginário da sociedade, em geral, a equação aids = morte, já comprovada desde o início da epidemia. A partir dos dados deste estudo, constata-se outra vertente dessa equação, que foi um marco que permeou fortemente os relatos das entrevistadas: o HIV = morte para estas gestantes. Para este grupo cultural, o HIV é compreendido como uma doença que não tem cura, que mata. Ou seja, o HIV = aids = morte. As gestantes HIV positivas não conseguiram compreender a diferença entre o HIV e a aids. Ligam o HIV a doença e a morte. As falas das entrevistadas apresentadas a seguir são esclarecedoras nesse sentido:

“Pra mim, o HIV é uma doença que a gente pega através do relacionamento. E assim, é aidético mesmo, sabe? Não tem cura! O HIV pra mim é isso.” (**Violeta**)

“O HIV é uma doença que não tem cura, que a pessoa morre mesmo.”
(**Rosa**)

“Porque pra mim é tudo a mesma coisa. Tá com o HIV, tá com a aids! Vai morrer de qualquer jeito! Porque não tem cura!” (**Lírio**)

“O HIV é doença que mata. Só que tem as fases que as pessoas vão passando até acabar de vez! É morte na certa.” (**Orquídea**)

“É uma doença que mata, que não tem cura, não tem solução! As pessoas morrem porque já têm aids mesmo.” (**Jasmim**)

Ressalta-se que a maioria das informantes possui dúvidas quanto a sua forma de contaminação pelo HIV, não conseguindo visualizar como este fato aconteceu. Nos estudos realizados por Costa e Silva (2005), Landroni (2004), Barbosa (2001) e Paiva (2000), esta constatação foi também referida pelas participantes, que ficaram surpresas ao descobrirem que estavam infectadas pelo HIV, pois nenhuma delas se percebia vulnerável à infecção pelo HIV.

A maioria das entrevistadas reconheceu a oportunidade oferecida pela gravidez para o conhecimento de sua infecção pelo HIV ainda em uma fase assintomática, pois se não estivessem grávidas não iriam se submeter à testagem anti-HIV. Os relatos que se seguem exprimem as colocações apresentadas:

“Eu não sei. Eu nem desconfio. Eu não sei explicar.” (**Begônia**)

“Por mais que eu não saiba como aconteceu, como que foi pego.”
(**Prímula**)

“Assim, eu não sei como eu contraí Se foi namorado antigo. A gente não sabe! Eu não sei como aconteceu.” (Jasmim)

4º descritor - O HIV muda o jeito de viver, as atitudes e os comportamentos das gestantes soropositivas.

Desde o seu surgimento, a aids está vinculada a comportamentos de transgressão das normas sociais, permeadas pelo estigma e preconceito contra o portador do HIV, que significa uma ameaça para a sociedade. Segundo Goffman (1988), o estigma exerce um papel fundamental nas relações sociais de poder e controle ao influenciar a desvalorização de um grupo social em relação a outros. Uma doença carregada de estigma, como é o caso da aids, internaliza nas pessoas o sentimento de não aceitação e de inferioridade no meio em que vivem. O indivíduo sente-se culpado por sua infecção, o que ocasiona o seu isolamento social. Ainda segundo o autor, o estigma é uma substância contagiosa que inabilita o indivíduo a viver plenamente em sociedade. O indivíduo marcado por um estigma possui a característica social básica do distanciamento do convívio social. Além disso, ele modifica a visão sobre si mesmo e a maneira como se percebe diante das outras pessoas.

Após o impacto inicial provocado pela revelação da soropositividade para o HIV, a estratégia comumente utilizada pela maioria das entrevistadas foi a fuga dessa realidade por meio da negação do diagnóstico. Tal constatação também foi referida nos estudo de Romanelli (2006), Costa e Silva (2005), Barbosa (2000) e Ferraz (1998).

A negação do diagnóstico é uma estratégia de sobrevivência utilizada, na medida em que possibilita a falsa concepção de resolução do problema representado pela infecção do HIV na gestação. Todas as entrevistadas, geralmente, omitem a palavra *HIV* em seus relatos, substituindo-a por *isto*. Uma informante afirmou que ao não pronunciar “HIV”, este não se concretiza para ela. A maioria das informantes demonstrou em seus relatos o uso da negação como uma forma de reagir contra a soropositividade para o HIV, como se evidencia nas

falas a seguir:

“Por um lado, você finge que tá tudo bem, mas por outro lado não tá nada bem pra você. Eu não tenho nada disso. Eu quero ficar livre disso.”

(Begônia)

“Primeiro, eu não aceitei! Eu neguei! Eu não aceitava! Eu fiquei assim uns três meses, quase que a gravidez, toda negando que eu tinha esse vírus.”

(Lírio)

“Eu neguei. Eu não queria fazer tratamento nenhum! Eu não queria passar por nada disso! Eu não aceitava isso na minha vida!” **(Prímula)**

A experiência da soropositividade para o HIV foi descrita pelas entrevistadas como solitária, uma vez que estas apresentam dificuldades em revelar o diagnóstico para outras pessoas, devido ao medo do preconceito contra o portador do HIV, enraizado em nossa sociedade. Landroni (2004) e Barbosa (2001) também discorrem sobre a dificuldade que o portador do vírus encontra em relação à necessidade de revelar o diagnóstico “HIV positivo” para os familiares e amigos. O medo da discriminação e do preconceito desestimula a revelação do diagnóstico.

As participantes, em sua maioria, não compartilharam o diagnóstico com seus familiares e amigos. Revelam, também, a perda da confiança nas pessoas depois que descobriram sua condição, apesar de explicitarem a necessidade de dividir com alguém suas ansiedades, inseguranças e medo em relação ao diagnóstico. Mesmo assim, não o fazem, pois o medo de expor sua condição para outro ultrapassa essa necessidade. Referem-se, ainda, à estranheza que sentem quanto à forma como as pessoas as olham na rua. Estas considerações são evidenciadas nas falas que se seguem:

“O que mais ajuda a acabar com a pessoa que é soropositiva é a solidão,

saber que você não tem ninguém pra conversar. Eu não contei pra ninguém que eu tenho HIV, porque o preconceito é muito grande! Mas ficar sozinha é muito triste. Tem hora que dá vontade de largar tudo.”
(Girassol)

“Não, não! Eu não quero contar pra ninguém, não. As pessoas não entendem essa doença. Acham que você é mulher da vida.” **(Rosa)**

“[...] eu não quero que ninguém saiba, porque tem muito preconceito. Eu tenho medo de ser apontada pelas pessoas.” **(Crisântemo)**

“[...] a pessoa que tá lá fora e não tem instrução nenhuma vai tratar você com preconceito, porque o preconceito vai ter sempre mesmo, por qualquer coisa, e com o HIV ele é pior! É pior só pelo motivo da pessoa achar que pode pegar só de encostar em você. Por isso que os portadores não falam!” **(Lírio)**

“Porque hoje em dia não dá mais pra você confiar numa cara bonita, não dá mais pra você confiar numa casa bem mobiliada, você tem que ter certeza com quem você está vivendo. Não dá pra confiar em mais ninguém.” **(Margarida)**

“Eu não acredito, eu não confio em mais ninguém! Então, eu fico sozinha.”
(Flor-de-lis)

“Não tem coisa pior que você andar na rua e todo mundo te apontar, todo mundo ficar te olhando como se você fosse um extraterrestre, porque é assim que a gente se sente! Você se sente diferente, entendeu? Dói muito! O preconceito é muito grande! E, na maior parte das vezes, o preconceito maior vem daquelas pessoas que não sabem nada a respeito.”
(Hortênsia)

Para Baruffi (2004), a gestação, além de ser um processo normal da fisiologia feminina, é também um evento social que afeta as relações entre o grupo familiar e imprime valores e significados diferentes a cada grupo que o vivencia. A gestação é influenciada fortemente pelos hábitos familiares.

A não revelação da soropositividade para o HIV acarreta modificações nas redes de relacionamento das gestantes HIV positivas participantes deste estudo, que passam a se afastar do convívio social para garantir o sigilo da sua infecção pelo HIV. Dessa forma, algumas entrevistadas apontaram a criação de um mundo próprio para se protegerem contra o preconceito e a discriminação social. Mencionaram, também, modificações no convívio familiar, como a saída da casa de seus pais, a participação eventual em comemorações familiares e a decisão de não permitirem a presença da família no momento do nascimento do filho, devido ao uso do AZT venoso antes do parto e ao fato de não poderem amamentar seus filhos. Uma entrevistada afirmou que a vivência do preconceito na família em relação a um familiar soropositivo fortaleceu a sua atitude de não revelar a sua soropositividade. Este difícil conflito vivenciado pelas gestantes HIV positivas pode ser percebido nos relatos que se seguem:

“Eu saí da casa da minha mãe por causa dos remédios e também por causa dos exames, que são diferentes. Eu encontro com a minha família de vez em quando, porque não tem como afastar de vez, mais eu passo a maior parte do tempo sozinha. Eu já criei o meu mundo! Pra sair dele é muito difícil! O meu mundo é esse aqui! É a minha casa e as consultas. Eu não me sinto à vontade com outras pessoas. Eu tenho medo de falar alguma coisa sem querer. Você perde a confiança nas pessoas. Eu prefiro ficar sozinha.” (Girassol)

“Agora, pra minha família, eu optei por não falar, não falar pra ninguém, porque tem o preconceito. Eu tenho convivência com uma pessoa assim, então você escuta muita coisa triste, muita coisa chata. Igual meu pai. Meu pai, se o meu tio for na minha casa e se ele sentar, o meu pai não senta. Então, isso aí machuca muito a gente! Aí, vem a reação de você recuar de

todo mundo. Eu sei que as pessoas vão falar, vão criticar, principalmente a família dele. Então, a gente optou por não falar nada, porque tem muita crítica, tem muito julgamento.” (Jasmim)

Sobre a decisão de revelar ou não o resultado de seu diagnóstico para o parceiro, as informantes narraram a vivência de um momento conflituoso, permeado pelo medo da reação do parceiro, medo do abandono, medo do julgamento moral e da transferência da culpa pela infecção do HIV entre o casal. A infecção pelo HIV e pela aids traz implícito o julgamento moral, bem como a condenação pela forma de contaminação. As participantes que não conseguiram compartilhar o diagnóstico com seus parceiros expressaram o sentimento de culpa por omitirem sua condição. Então, não vivenciam sua sexualidade, uma vez que não conseguem justificar aos parceiros a necessidade do uso do preservativo na gravidez. Uma entrevistada mencionou que não permite ao parceiro morar em sua casa, e nem acompanhá-la às consultas de pré-natal. Inventou como indicação médica o uso do preservativo para tentar convencer o parceiro a usá-lo. O conflito vivenciado por estas gestantes impossibilita-as de prevenir a reinfecção pelo HIV e de proteger seus parceiros contra a exposição ao vírus. Nenhuma das entrevistadas mencionou o uso do preservativo feminino como uma estratégia para a preservação de suas vidas sexuais, talvez por desconhecimento ou dificuldade de acesso a este método contraceptivo. Para as participantes que confidenciaram o seu diagnóstico aos parceiros, a reação acolhedora deles fez com que elas se sentissem aliviadas, aceitas e compreendidas. As falas que se seguem exprimem estas colocações:

“Eu fiquei com medo de falar, porque a primeira coisa que ele ia pensar era que eu peguei e passei pra ele. A primeira coisa que eu pensei foi isso! Só que não! Ele me apoiou, me deu o que eu precisava.” (Tulipa)

“Quando eu contei pro meu namorado, eu desabei, entendeu, porque não

ia aparecer esse resultado à toa, né. Então, aí vem a dúvida, porque na hora você pensa que ele que te passou, que ele sabia e não contou nada. Você nunca pensa nos namorados antigos. Só que aí vem a interrogação: Como que pegou?” (Lírio)

“Nem pro meu namorado, que é pai do meu filho, eu contei. Ele não sabe. Ele não pode saber. Eu tenho que mentir. Eu não deixo ele morar comigo. Eu não deixo ele vir comigo nas consultas do pré-natal. Eu minto pra ele os horários. Falo tudo errado. Eu não tenho coragem de contar pra ele. Eu sei que se ele souber, ele vai me deixar.” (Girassol)

“Eu não contei pra ele, não. Eu fico com medo da reação dele, com medo dele me largar. Parece que a mesma dor que a gente sente por estar com essa doença a pessoa também vai sentir quando souber.” (Begônia)

“Só a camisinha que tá sendo difícil, porque o meu marido briga, entendeu? Aí, já tem um tempo que a gente não tem nada.” (Prímula)

”No primeiro dia, eu afastei do meu marido, por medo de passar pra ele, porque ele não aceitava. Ele não gosta e não queria ter relação de camisinha. Aí, eu me afastei dele e disse que não. Aí, ele deu aquela esfriada.” (Jasmim)

“Eu peço pra ele usar camisinha, mas ele não gosta. Ele fica muito nervoso comigo, sabe, fica desconfiado que eu tenho outro homem. Só que eu não tenho. E acaba que a gente não usa. É difícil, muito difícil mesmo. Homem não gosta de usar camisinha, não.” (Orquídea)

Algumas informantes apontaram como importante a participação social do portador do HIV ao relatar a sua experiência de vida, revestida de sua autoridade, para as pessoas não portadoras. Isso pode ser mais eficaz do que qualquer campanha, uma vez que, ouvir diretamente um portador do HIV narrar a sua história, pode sensibilizar muito mais as pessoas do que ouvir um profissional de saúde falar sobre a doença. Porém, estas mesmas informantes não têm coragem de fazê-lo, devido ao medo do preconceito e da discriminação em relação ao portador do HIV, como que pode ser percebido nos relatos seguintes:

“Eu sei que é difícil um portador do vírus chegar e falar, mas eu acho que deveria partir do portador desse vírus chegar numa escola e explicar pros alunos, porque é diferente você ver alguém que tem, entendeu? Pra mim, é diferente!” (Lírio)

“Eu tenho consciência que eu tenho o vírus HIV. Se eu pudesse falar sobre o que eu sinto pra ajudar as pessoas, o que é ter o vírus, entendeu? Eu não quero que ninguém passe por isso, mas eu não tenho coragem de falar: eu tomo cuidado, eu não vou passar isso pra ninguém.” (Crisântemo)

Apesar de a falta de informação ter sido uma tônica na maioria das entrevistadas deste estudo, constata-se que iniciativas que incluem a abordagem de temas como HIV e aids são muito úteis na disseminação da informação e do conhecimento sobre a vivência de doenças e situações estigmatizantes, marcadas por preconceito, discriminação e conseqüente exclusão social. Isso foi evidenciado por uma fração significativa das participantes deste estudo que relataram ter obtido informações sobre a epidemia do HIV na África, durante exibição de uma novela. Este fato alterou a atitude em relação à adesão e ao acompanhamento no CTR/DIP Orestes Diniz. Isso mostra que a programação televisiva pode ser utilizada como uma estratégia positiva de sensibilização, de

informação e de possibilidade de favorecimento de mudança de comportamento. As falas a seguir apontam essa constatação:

“[...] igual passou na novela das oito. Lá na África, as crianças ficam sem usar medicamentos. Elas morrem por causa disso. Elas ficam isoladas dos outros, porque lá quem tem HIV fica separado das outras pessoas, sabe? Os meninos lá ficam jogados, sem comida nenhuma, por serem negros e pobres. O governo não dá remédio lá. Isso me ensinou muito, porque eu tenho onde ir pra tratar e pegar remédio. O Brasil tem um governo bom, que dá os remédios de graça e não isola as pessoas só por causa disso. Depois que eu vi isso, eu nem falto mais nas consultas. Aqui (Brasil) é bom.” (Orquídea)

“Porque aqui, no Brasil, graças a Deus, nós temos todo um acompanhamento. Tem um país aí que a maior parte do pessoal é escurinho. E eles não têm nada. Lá, eles isolam as pessoas que têm HIV. Eles matam as pessoas. É muito triste, sabe? Isso é um crime, porque não é culpa deles. Lá, as crianças e os bebês soropositivos morrem todos os dias. Eles não têm remédio, eles não tem nada, nada, nada, nada! Eu sei disso porque passou na novela das oito. Mostrou tudo. E aqui nós temos tudo. E tem muita gente que não está nem aí. Lá, quem dera se eles tivessem pelo menos pras crianças. Já seria bom, porque é muito triste saber disso. Lá o pessoal é muito carente.” (Girassol)

Cabe ainda comentar a revelação por uma participante de intenção suicida. Ela confessou que a repercussão do impacto diagnóstico de forma totalmente negativa:

“Eu quero morrer. Eu vou suicidar assim que o neném nascer. Eu já decidi. Eu não quero viver mais. Eu quero morrer sozinha. Eu só não fiz ainda por que eu tô grávida. Eu vou esperar o neném nascer.” (Hortênsia)

5º descritor – Estar grávida e infectada pelo HIV muda o significado do “ser mãe”.

Descobrir a soropositividade para o HIV na gravidez promove a desconstrução da idealização da maternidade, mediante a perda da possibilidade de vivenciar as expectativas construídas em relação a este evento importante na vida da mulher (COSTA e SILVA, 2005).

Para as participantes deste estudo, ser gestante HIV positiva é igual a ser mãe HIV positiva. Elas não diferenciam as etapas existentes entre a gestação e o puerpério. O HIV apaga o brilho da gravidez, uma vez que transforma profundamente o significado desse momento para as gestantes. Além do estigma, o HIV impõe uma série de modificações no percurso da maternidade, que se inicia com a aquisição do rótulo “gestante de alto risco” e prosseguir com o referenciamento para o acompanhamento da gravidez nos serviços de pré-natal de alto risco. Nesse novo cenário, a gestante passa a realizar com maior frequência as consultas de pré-natal, inicia o acompanhamento com infectologista, realiza exames diferenciados (contagem de linfócitos T-CD4, T-CD8, Carga Viral, além de outros exames da série bioquímica) e começa o uso da terapia anti-retroviral (TARV). Sua via de parto será definida após a avaliação da carga viral, ao invés da dilatação da cérvix uterina e da apresentação fetal, além da não amamentação do filho.

As modificações no decorrer da gravidez foram apontadas pelas participantes deste estudo como a denúncia de sua diferença em relação às outras gestantes, geralmente socialmente intolerada. Ser gestante em um momento em que a vida se confronta com a presença do HIV, que representa morte, modifica o significado da gravidez para as informantes, que afirmaram a vivência dessa diferença ao iniciarem o uso da TARV. Moura e Praça (2006), ressaltam que o uso dos ARV pela gestante infectada pelo HIV representa a sua diferença em relação às outras gestantes.

As informantes evidenciaram suas dificuldades de aceitação da soropositividade na gestação, pois neste momento passam a ter consciência de sua condição, de que não há mais como negar. Os ARV fazem-nas lembrar que

são gestantes soropositivas para o HIV. Entretanto, todas as informantes afirmaram que não deixam de usar os ARV, mesmo com o incômodo causado pelos efeitos colaterais e o risco de os familiares descobrirem seu diagnóstico, devido ao medo da transmissão vertical do HIV. O ARV é para elas uma chance real de evitarem a contaminação de seus filhos, o que passa a ser uma de suas maiores preocupações. Por isso, mantém o seu uso. Algumas entrevistadas acreditam que tais medicações poderão curá-las da infecção pelo HIV. Uma delas afirmou que sua identidade foi alterada após o uso dos ARV. Dessa forma, sentem-se diferentes das outras gestantes, tidas como “normais”. Normalmente, o uso de medicamentos na gravidez é contra-indicado, salvo em situações em que se torna necessário, como no caso da infecção pelo HIV. As falas que se seguem ilustram as colocações apresentadas:

“Viver isso é uma coisa assim... muito difícil. É ruim em relação ao pré-natal, porque toda gestante já fica muito carente nesse período. Então, assim, com o HIV, você fica mais ainda, porque o pré-natal é separado. Na quarta-feira, só gestante que tem HIV é que consulta. Então você é diferente das outras. Você pensa, você se sente diferente.” (Flor de Lis)

“A gravidez eu queria. O HIV, não! O que mudou na minha vida foi que antes eu era feliz; agora, não. Eu sonhava em ter um filho. E, simplesmente, o HIV acabou com o meu sonho. Eu queria uma gravidez normal.” (Girassol)

“Porque, pra mim, a gestante que tem o HIV é diferente. Não é uma gestante normal. É pesado descobrir isso, e ainda mais na gravidez! É muito difícil! É tudo diferente!” (Jasmim)

“O que mais me incomoda é estar grávida e ter esse problema. Se eu não tivesse grávida, eu acho que ia ser mais fácil, porque você não fica normal. Primeiro, você começa a tomar os remédios, entendeu?” (Rosa)

“Só depois que começa mesmo o tratamento, a fase dos medicamentos, é

que a ficha cai, porque eu agora é tratamento.” (**Margarida**)

“Os remédios incomodam. Tá difícil demais pra mim, sabe? Me bate uma solidão! Eu sinto enjoô, tonteira, vontade de vomitar... até diarréia me deu. O remédio me dá uma moleza no corpo, um sono danado. Eu fico com aquela boca ruim só de lembrar o gosto dele. Me dá até arrepio, mas eu sempre tomo pra proteger o neném, né?” (**Begônia**)

“Eu já tô tomando os remédios que vão me curar desse negócio. Eu quero ficar livre logo.” (**Prímula**)

“Porque eu sei que eu estou tomando esses remédios pra... entendeu, pra livrar alguma coisa. A única coisa que eu quero é que ele [filho] nasça com vida e saúde, porque o meu medo é passar HIV pra ele (filho)!” (**Tulipa**)

“Mas como o tratamento já é feito na gravidez, justamente pro feto não contrair o vírus, então assim, eu fico mais segura.” (**Crisântemo**)

Vários estudos discutem o enfoque da utilização da TARV durante a gestação voltado apenas para a prevenção da transmissão vertical do HIV. O controle da infecção materna quase sempre não é discutido, por não possuir a mesma ênfase que a prevenção da transmissão vertical.

Todas as participantes deste estudo estavam em uso de TARV-profilaxia. Foi possível perceber que as gestantes HIV positivas entrevistadas, em sua maioria, compartilhavam a crença do uso desses medicamentos somente para a proteção do filho. Nenhuma delas demonstrou o conhecimento do uso da TARV para o controle da infecção materna pelo HIV. Faz-se necessário registrar o reconhecimento da importância do uso da TARV na gestação como uma ação preventiva da transmissão vertical do HIV, porém o que se questiona é o enfoque destinado apenas para este fim, desconsiderando a inclusão do controle da infecção materna neste discurso, esquecendo-se de que atrás da barriga também há um ser humano infectado pelo HIV, como se percebe nos relatos a seguir:

“O meu médico daqui [infectologista] me disse que a minha carga viral é boa e que eu só vou ter que tomar os remédios para proteger o neném do HIV. Depois que ele nascer, eu não vou precisar mais dos remédios. É só pra não passar pro neném, entendeu?” (Rosa)

“Porque o médico me explicou que eu só ia tomar os remédios por causa do bebê, porque eu mesma não precisava.” (Orquídea)

As alterações emocionais vivenciadas pelas participantes deste estudo fizeram com que algumas gestantes desistissem de seus planos de vida. A presença de sentimentos contraditórios faz com que elas se sintam mais sensíveis. O medo da transmissão vertical do HIV permeia seus sentimentos, além da culpa de sua infecção. Coelho e Motta (2005) afirmam que a associação do HIV à sexualidade reforça o sentimento de culpa por gestantes HIV positivas, que passam a se responsabilizar pelo descuido cometido.

Algumas entrevistadas citaram o nervosismo após a descoberta do diagnóstico, o choro com mais facilidade e o sentimento de insegurança em alguns momentos. Os relatos abaixo evidenciam estas alterações:

“A minha vida mudou. Mudou o jeito pra mim... o jeito de falar, assim, pra mim conversar. Você sente que tem alguma coisa diferente. Então, assim, na minha cabeça passa de tudo que você imaginar, tudo de bom e ruim.” (Margarida)

“A minha vida mudou. Eu já não tenho mais aqueles planos, assim, muitos planos que eu pensava antes. Antes, eu era alegre; agora eu sou muito nervosa. Conviver com o HIV não é legal! Mexe com a cabeça da gente! Mexe com a sua capacidade de ter uma vida normal de novo.” (Tulipa)

“Eu tenho medo do meu filho nascer contaminado. Eu tenho muito medo

dele pagar por uma coisa que eu... por minha causa, entendeu?” (Lírio)

“Antes, eu era mais tranqüila; agora a minha cabeça fica a mil! Eu penso em muitas coisas ao mesmo tempo.” (Hortênsia)

Em consonância com os resultados dos estudos de Romanelli (2006), Costa e Silva (2005) e Vinhas *et al.* (2004), o foco central da vida de todas as informantes desta pesquisa está vinculado ao filho, que se torna para elas a principal razão de suas existências. Em seus relatos, evidenciam a força motriz gerada pelo filho, que as possibilita reagir contra o sentimento inicial de morte iminente e as motiva a lutar contra a infecção pelo HIV. A possibilidade de o filho nascer sem o vírus torna-se a principal fonte de motivação e esperança. Todas as entrevistadas mencionaram a preocupação e o medo da transmissão vertical do HIV. A possibilidade de não acompanharem o crescimento de seus filhos até adquirirem a independência dos cuidados maternos também foi motivo de angústias e preocupações. Dessa forma, expressam o desejo de “viver mais” para não deixar seus filhos órfãos, desamparados. As gestantes se anulam nesse momento, pois a prioridade em suas vidas é presenciar o nascimento do filho com saúde, sem a infecção pelo HIV, que significa uma ameaça real ao filho em seu ventre. Esses aspectos podem ser percebidos nas falas que se seguem:

“Eu não tô mais importando tanto comigo agora no momento. O importante é ele, né? O importante agora, a prioridade, é ele!” (Margarida)

“Porque, depois que a gente tem filho, a vida da gente é eles. E eu pensava como que eles iam ficar sem mim, sabe?” (Crisântemo)

“Porque você não pensa em você! É muito complicado. Você pensa é no seu filho”. (Begônia)

“Você nem pensa tanto na sua família. Você pensa é no seu filho. O meu filho é tudo de bom! É um presente que Deus me deu! O meu filho é a

coisa mais importante que eu tenho agora. O meu filho veio pra mudar a minha vida pra melhor. Eu voltei pro tratamento por causa do meu filho.

(Lírio)

“Agora, eu me cuido em dobro, porque tem uma vida aqui dentro de mim, tem um ser aqui, e eu amo muito o meu filho. Ele só veio melhorar a minha vida! Essa gravidez só me trouxe coisas boas. Quando ele nascer, eu vou ficar cem por cento!” **(Girassol)**

“O que mais dá força pra gente é o neném. O meu filho é a coisa mais importante pra mim. Ele é tudo, ele é o meu amor. Eu faço qualquer coisa por ele.” **(Jasmim)**

“[...] eu quero viver mais tempo, pra mim cuidar dos meus filhos. O que eu mais quero agora é viver! E eu vou lutar! Enquanto eu tiver viva, eu vou lutar! Eu tenho força de vontade e eu vou conseguir! Eu quero é viver cada dia mais e mais. Eu preciso viver.” **(Tulipa)**

Dentre as entrevistadas que já tinham outros filhos, foi expresso o sentimento de alívio ao descobrir o resultado negativo do teste anti-HIV dos mesmos. A ausência da infecção pelo HIV significou para elas a libertação do sentimento de culpa que carregariam caso seus filhos fossem soropositivos, como se percebe nas falas a seguir:

“Os meus filhos todos deram negativo, graças a Deus! Eles não têm nada, não têm a doença. Eu fiquei aliviada com esta notícia.” **(Rosa)**

“Os meus dois meninos já fizeram o teste, e não deu nada! Graças a Deus! Eles não têm isso (HIV). Na hora que o médico falou o resultado, eu tirei um peso muito grande de cima de mim.” **(Begônia)**

Algumas entrevistadas mencionaram ainda a importância da figura materna

e da crença em Deus como fonte de apoio emocional para enfrentarem o desafio da soropositividade para o HIV na gestação. Os relatos abaixo exprimem a visão dessas informantes:

“[...] eu conto com o apoio da minha mãe, que é a pessoa mais próxima que eu tenho. Ela sempre tá buscando sonhos pra mim, ela sonha junto comigo, ela chora junto comigo. Mas eu espero que eu consiga superar isso. Eu tenho fé em Deus que eu vou superar!” (Margarida)

“A minha mãe me dá todo apoio, sabe? E nós temos fé em Deus que nada de ruim vai acontecer com o meu filho, porque Deus não manda uma carga se você não conseguir carregar, não!” (Lírio)

6° descritor – Amamentar é um ato de amor, mas o leite materno da gestante soropositiva é morte.

A descrição da ocorrência da contaminação de crianças pelo HIV através do leite materno foi feita por Ziegler et al. (1985). Desde a constatação desta importante via de transmissão do vírus na população infantil, o incentivo ao aleitamento materno foi desestimulado entre as mulheres infectadas pelo HIV devido ao risco adicional de transmissão a cada vez que a criança é exposta ao seio materno (SILVA, 2005; MORENO et al., 2006).

A expansão da epidemia de aids entre as mulheres em idade reprodutiva, influenciou as indicações da prática do aleitamento natural. Mundialmente, de acordo com Bass (2001), a maioria dos casos de transmissão vertical do HIV em bebês deve-se a amamentação dos mesmos. Desta forma, a mulher infectada pelo HIV vivencia o conflito de não amamentar o filho. Suas crenças e valores são afetados pelo conhecimento da impossibilidade de amamentar o filho. Culturalmente, a amamentação simboliza a maternidade e a qualificação materna. A boa mãe é representada pela mulher que amamenta o seu filho, a fim de

preservar a saúde do mesmo (VINHAS et al. 2004; SILVA 2005; ROMANELLI 2006).

A descoberta da contra-indicação da amamentação foi referida pelas informantes deste estudo como a desconstrução do sonho materno. Embora não tenha sido indagado este tema nas entrevistas, as informantes enfatizaram seus medos e preocupações em relação ao comprometimento do crescimento e desenvolvimento do filho. O leite humano foi descrito como o alimento capaz de garantir a saúde e a imunidade do filho, além de reafirmar a identidade materna. No entanto a presença do HIV modifica o significado do leite materno de protetor contra doenças para causa de doenças. Desta maneira, o leite materno deixa de ser benéfico e passa a ameaçar o bem-estar do bebê. As entrevistadas que já haviam amamentado faziam comparações com a experiência anterior, demonstrando suas frustrações e medo em relação ao prejuízo do estabelecimento do vínculo afetivo inicial entre a mãe e o filho. Os relatos apresentados abaixo evidenciam as percepções das informantes:

“O que eu achei mais estranho de tudo é a mãe não poder amamentar o filho! Porque amamentar não faz bem pro filho? Isso não é muito estranho? Eu achei muito diferente porque da minha outra filha não teve nada disso, eu amamentei ela. Tudo normal. E eu queria amamentar de novo, entendeu? Mais eu não vou poder fazer isso! Porque se eu não der de mamar eu vou tá fazendo o bem pro meu filho! É engraçado, né? Porque o leite que é vida é morte.” (Tulipa)

“Por mais que te doa, que te arranque um pedaço, que te doa, assim... tem algumas coisas que te dói só de você saber, igual assim... de não amamentar! É a pior coisa! Acho que é a pior coisa que mexe mesmo com a mãe é a amamentação! É de você não poder dar o seu leite!” (Lírio)

“Eu fiquei assim... nooossa, o meu filho não vai ser saudável! Porque o leite materno é saudável! Será que ele vai ser gordinho? Será que ele vai desenvolver direitinho? Ele não vai ter a primeira vacina.” (Rosa)

O conflito gerado entre o reconhecimento da importância bioquímica, nutricional e imunológica do leite materno, frente à impossibilidade de amamentar favorece ao surgimento do sentimento de culpa por sua infecção. Se não estivessem infectadas pelo HIV poderiam amamentar os seus filhos. Assim, as entrevistadas assumem para si a culpa total de não poderem amamentar. Por temerem a ocorrência da transmissão vertical, as entrevistadas aceitam e se submetem a regra estabelecida, mesmo sendo difícil aceitá-la. Elas reconhecem o risco de contaminar o filho através da amamentação. Porém, algumas gestantes manifestaram o medo de estarem sendo más com os filhos ao não lhes oferecer o seio materno. Os relatos abaixo evidenciam os sentimentos das participantes:

“A culpa é minha, entendeu? Porque eu não vou poder dar de mamar. Do outro {filho} eu dei o meu leite sem problema. E desse não vou poder, né? Eu queria amamentar igual foi do outro, entendeu? Isso machuca a gente porque o leite da mãe é que deixa a criança forte.” (Orquídea)

“Mais eu fico muito triste porque eu não vou poder dar de mamar pro meu filho, né? Eu sonhava com uma criança mamando no meu peito... gordinha... acho que é o sonho de toda mãe, né? Mais com o HIV não pode. É difícil de aceitar mais... eu não quero que o meu filho fique doente.” (Violeta)

“Eu fico com um pouco de depressão porque eu não vou poder amamentar. Da gravidez dos meus outros filhos eu dei muito leite, sabe? Isso é muito ruim, pra gente. Você se sente culpada.” (Rosa)

“Porque já tem tanta coisa que como mãe eu não vou poder dar pra ele. Eu não vou poder amamentar. Vai ser difícil, mais eu não vou amamentar. Não posso dar o meu leite. É a regra. Senão todo o meu esforço vai por água abaixo.”(Girassol)

“Por minha culpa eu não vou poder dar o leite pro meu filho. Porque vai ser melhor pra ele. Então se vai fazer bem pra ele, né? Se não é maldade, né?” (Margarida)

Tais assertivas também foram descritas nos estudos de Moreno (2006), Silva (2005); Paiva e Galvão (2004); Vinhas et al. (2004), Barbosa (2001) que apontaram o afloramento de sentimentos contraditórios diante da descoberta da contra-indicação do aleitamento materno. O medo da transmissão vertical foi apontado como o motivo principal para a aceitação da privação que terão que vivenciar após o nascimento do filho.

7º descritor – O atendimento dos profissionais de saúde do serviço especializado faz muita diferença.

Ao relatarem sobre o encaminhamento para o serviço especializado, algumas informantes, inicialmente, não gostaram da transferência, pois tinham medo de serem vistas ou de encontrarem pessoas conhecidas ao entrarem no serviço de referência ao atendimento de pessoas que convivem com o HIV/aids. Ferraz (1998) e Oliveira e Oliveira (1996) sustentam que esta é reação comum entre as pessoas que vivenciam o processo de descoberta da soropositividade para o HIV, ao temerem a quebra do sigilo de seu diagnóstico, que implica medo diante da reação das pessoas quanto à descoberta da infecção pelo HIV.

As entrevistadas relataram que se sentiram diferentes das outras gestantes que continuam a realizar o pré-natal nas unidades básicas de saúde (UBS). Uma informante confessou que, ao procurar o serviço pela primeira vez, não teve coragem de entrar e enfrentar o desconhecido representado pelo rótulo adquirido de “gestante de alto risco”. Entretanto, o medo de o filho ser contaminado pelo HIV a fez retornar ao serviço e iniciar o acompanhamento. A falta de esclarecimento por parte dos profissionais de saúde em relação ao

referenciamento foi apontada pela maioria das informantes como uma falha da atenção pré-natal, ao desconsiderar a importância dos esclarecimentos sobre o significado de ser gestante de alto risco, como se evidencia nas falas que se seguem:

“No início, eu não gostei. Quando o médico do posto falou que eu tinha que vir pra cá, eu me senti acabada, né, me senti diferente, porque você não sabe como é aqui antes de vir. Falaram que eu tinha que vir porque era uma gravidez de risco. Risco de quê? Deu morrer por causa do HIV? Do neném? Isso te marca, porque você não sabe o que é direito.” (Lírio)

“No início, eu fiquei assustada, né, porque eu não sabia o que ia acontecer. Eu me senti diferente das outras mães.” (Orquídea)

“Eu levei um susto, porque eu não sabia o que ia acontecer! Só me falaram que eu tinha que fazer tratamento porque era uma gravidez de risco.” (Flor-de-lis)

“Eu fiquei com muito medo, porque o médico da minha cidade só falou que era pra mim vim para Belo Horizonte logo, porque era um problema sério. Não me explicou nada direito, entendeu? Só me mandou pra cá com um monte de coisas na cabeça.” (Prímula)

À medida que as começaram a interagir com os profissionais de saúde do CTR/DIP Orestes Diniz, as entrevistadas, em sua maioria, avaliaram o atendimento prestado como satisfatório. Sentiram-se acolhidas neste serviço, no qual encontraram profissionais de saúde que as ouviram, que as informaram adequadamente sobre a infecção pelo HIV na gestação, e as orientaram quanto ao acompanhamento do pré-natal de alto risco (PNAR) e ao uso da terapia anti-retroviral (TARV). No estudo de Barbosa (2001), o recebimento de informações acerca da prevenção da transmissão vertical do HIV no momento da chegada da

gestante ao serviço de referência foi avaliado por elas como um fator que aumenta a preocupação materna com a ocorrência deste fato, além de reforçar os sentimentos de medo e culpa em relação a sua infecção. A quantidade de informação recebida exerceu efeito contrário ao esperado, que seria o de transmitir esperança e otimismo às gestantes. Landroni (2004) evidencia a importância do acolhimento inicial realizado nos serviços de saúde para a continuidade do acompanhamento no serviço especializado.

As entrevistadas deste estudo avaliaram de forma positiva o fato de receberem informações corretas sobre a infecção pelo HIV na gestação e apoio dos profissionais de saúde, que tentam desmistificar a imagem característica do início da epidemia em que estavam estampadas nas imagens corporais as denúncias de que a pessoa poderia ter aids. As falas seguintes evidenciam tais considerações:

“Mas aí, eu vi toda a diferença, porque a enfermeira veio e conversou comigo. Explicou tudo pra mim e pra minha mãe. Aí, depois, veio o médico e conversou também. Assim é outra coisa! Você sente a diferença aqui [CTR]! Parece, assim, que você tira toda aquela carga negativa, aquela coisa ruim que fica na sua cabeça, no seu pensamento! Você recebe ajuda, medicação e calor humano. As pessoas daqui são humanas mesmo.” (Lírio)

“Aqui [CTR] eles dão toda assistência. Aí, você fica, assim, aliviada! Fica bem melhor!” (Begônia)

“Quando eu cheguei aqui é que eu fui orientada. Comecei a tomar remédio. Aí, o médico me explicou tudo direitinho como é que era, que tinha como eu não passar o vírus pro meu filho. A informação daqui foi correta. Aí é que eu comecei a voltar, assim, a criar coragem pra voltar a viver de novo, porque não é fácil no início. Mas eu comecei a viver de novo, aprender de novo, porque quando eu cheguei aqui [CTR] eu tava praticamente morta.” (Jasmim)

“Eu penso mais que eu vou ficar, assim, aquela pessoa magra, feia, que

qualquer coisinha fica com aquelas feridas, sabe, aquela coisa que todo mundo vê e pensa assim que aquela ali deve ter a maldita, entendeu?"

(Tulipa)

Apenas duas informantes mencionaram o referenciamento para o serviço especializado como negativo. Desde o primeiro atendimento sentiram-se discriminadas ao se perceberem excluídas do processo de escolha dos métodos contraceptivos pelo profissional de saúde, ao reproduzir a ideologia da “medicalização” do corpo feminino. A percepção da mulher como vetores de doenças a exclui enquanto sujeito ativo do processo saúde-doença. De acordo com Tuesta *et al.* (2003), a construção histórica da assistência à mulher no Brasil evidencia a perda da autonomia desta, na medida em que a construção da interação entre a cliente e o médico foi moldada e afetada por relações de gênero que reforçam a superioridade do raciocínio médico sobre qualquer espécie de conhecimento, sentimento ou pressentimento da cliente. Oliveira (2007) pontua que a forma vertical e centralizada de organização dos programas de atenção à saúde da mulher que visam ao controle reprodutivo dos corpos femininos foi influenciada pela forma como era realizada a interação médico-paciente nos espaços assistenciais no País.

A atitude do profissional em determinar qual método contraceptivo seria utilizado por duas participantes desta pesquisa prejudicou a aceitação delas quanto ao diagnóstico. Elas se sentiram desapropriadas de seu poder de decisão acerca de sua sexualidade e saúde reprodutiva. Os relatos a seguir demonstram as percepções dessas participantes:

“Por mim eu nem teria vindo. Eu não queria vir. Eu vim por causa do meu filho. Só que o preconceito não está só lá fora. Infelizmente, aqui também tem.” **(Girassol)**

“A pessoa que me atendeu falou que mulher que tem HIV tem que usar camisinha, não pode usar pílula. Só que eu não sabia que eu tinha HIV,

entendeu? Então, me deu vontade de sumir pra sempre. Eu não gostei de vir pra cá.” (Hortênsia)

Não obstante todas as dificuldades, sofrimentos e conflitos em que se viram imersas, as gestantes HIV positivas referenciadas para o CTR/DIP Orestes Diniz descreveram essa experiência como positiva.

6.2 Subtemas Culturais

A partir dos descritores culturais, foi possível identificar a pertinência de fatos relacionados à vivência das gestantes HIV positivas que eram sempre mencionados durante as entrevistas, destacando-se dos demais por exibirem características peculiares de suas histórias de vida. Emergiram três aspectos da vivência das informantes, que constituíram os seguintes subtemas culturais:

1- A falta de explicação sobre o teste anti-HIV na gestação implica em medo e desespero

Nesses vinte e seis anos de epidemia de aids no Brasil observa-se que alguns traços que marcaram a construção social da aids, como a vinculação aos grupos marginalizados da população, ainda permanecem na sociedade.

As informantes deste estudo, ao relatarem sobre a realização do teste anti-HIV no pré-natal, foram unânimes ao relatar sobre a ausência de aconselhamento pré e pós-teste. Todas as participantes foram submetidas a realização do teste anti-HIV compulsoriamente. Os profissionais de saúde que as atenderam solicitaram o teste anti-HIV juntamente com os exames de rotina realizados no acompanhamento pré-natal. Nenhuma gestante foi esclarecida sobre a importância da realização da testagem anti-HIV na gestação, nem

tampouco foi solicitado o seu consentimento para a realização do mesmo. As falas a seguir demonstram a insatisfação das informantes sobre a maneira pela qual foram submetidas ao teste anti-HIV:

“[...] a médica que me atendeu simplesmente falou o resultado. Ao invés de chegar e conversar direitinho, ela chegou e falou: você está com HIV! Só! Mais nada. Falta de explicação mesmo. Porque ela podia ter me explicado Que tem tratamento. Não há cura, mas tem tratamento. Mais não houve a explicação. Aí é que vem o desespero! Eu saí chorando em prantos, desesperada. Aí pra mim a atitude dela, eu já fiquei assim... desorientada. A forma que ela falou, pra mim assinou em baixo. Que aquilo ali era morte! Da forma que ela falou pra gente, com aquela falta de interesse mesmo. Eu fiquei desesperada, cheia de dúvidas!” (Jasmim)

“Ela me pediu o HIV e não falou nada comigo. Ela só falou que era obrigatório fazer. Só isso! Mais nada! Ela pediu junto com os devidos exames pra gravidez. Mais ela não me explicou nada. Só pediu assim como se fosse um exame normal. Só pediu e pronto. Escreveu e pronto. Podia explicar, né?” (Girassol)

De acordo com Ribeiro (2004); Costa (2004); Paiva *et al.* (2002) os profissionais de saúde em geral não estão preparados para lidar com questões relacionadas à sexualidade e direitos reprodutivos em mulheres infectadas pelo HIV/aids. Reconhecer a gestante como sujeito e não como objeto da prática assistencial, não faz parte do cotidiano das relações entre profissionais de saúde e usuárias do serviço. O desafio é oferecer cuidado pelo desenvolvimento da habilidade de perceber o outro como um ser integral, com o aprofundamento da escuta. Para tanto, é imprescindível estabelecer vínculo com a gestante nessas circunstâncias, a fim de se estabelecer uma efetiva comunicação entre o profissional de saúde e a gestante, superando sentimentos e emoções que podem criar ruídos nessa interação (STEFANELLI, 2005; SILVA, 2002).

A prática do aconselhamento pré e pós-teste é uma importante estratégia a ser utilizada pelas equipes de saúde, uma vez que potencializa a capacidade do indivíduo em refletir sobre sua vulnerabilidade e situações de risco em relação à exposição ao HIV/aids. Porém, observa-se que as instituições mantêm a dificuldade em implementar o aconselhamento na formação do profissional de saúde, o que colabora para o aumento da transmissão vertical do HIV. Diante da feminização da epidemia de aids e da existência de esquema profilático altamente eficaz contra a transmissão vertical do HIV, torna-se de suma importância a identificação precoce de gestantes infectadas pelo HIV para que esta seja referenciada para os Serviços de Assistência Especializada (SAE) a fim de que se inicie o controle da infecção materna e a prevenção da transmissão vertical do vírus. Mas apenas favorecer o acesso aos serviços de saúde para a realização da triagem sorológica do HIV não é suficiente para garantir a melhoria da qualidade da atenção a gestante HIV positiva ou doente com aids.

Durante o acompanhamento pré-natal, o acolhimento às necessidades e os anseios da gestante devem ser priorizados, uma vez que cada indivíduo possui diferentes níveis de conhecimento sobre a infecção pelo HIV e aids. O estabelecimento de vínculo com as gestantes favorece a adesão as orientações recebidas, como também favorece a reflexão sobre a importância da realização voluntária da testagem anti-HIV. Sempre que possível o profissional de saúde deve aproveitar o espaço do aconselhamento para explicar para a gestante as diferenças entre ser portador do HIV e doente com aids. Esta distinção pode favorecer a aceitação do diagnóstico, bem como a possibilidade de conviver com o HIV e vivenciar a gravidez sem o sentimento de morte e impossibilidade de cuidar do filho.

2- Tornar-se gestante soropositiva para o HIV muda tudo

De acordo com Paiva (2000), Maldonado (2000) a gravidez é um período de grandes transformações na vida da mulher, tanto do ponto de vista fisiológico quanto emocional. Ao considerar o imaginário social, os sentimentos relativos à

gravidez sempre remetem à felicidade, saúde e alegria. Porém, quando a gravidez está associada ao HIV esses sentimentos se transformam em dor, sofrimento e morte. Assim, a mulher que normalmente já se torna mais sensível nesse período, vive um momento de ambivalência entre a irresponsabilidade e culpa da gestação e o desejo da maternidade segura.

Para a mulher, pensar no crescimento e desenvolvimento de seu filho no ventre materno e ao mesmo tempo na multiplicação do vírus em seu corpo e a exposição ao risco da transmissão vertical do HIV, na maioria das vezes, desencadeia um processo de negação, introspecção, medo, culpa, conflito com projetos de vida e reprodução, o que prejudica a condução, o acompanhamento da gravidez e do cuidado com a criança.

De acordo com Vinhas et al. (2004), as gestantes ao descobrirem a infecção pelo HIV experimentam diversos sentimentos, principalmente o medo de não conseguirem suportar o impacto do diagnóstico. As gestantes relataram suas decepções em relação a frieza de alguns profissionais ao informarem o resultado do teste. A ausência da cura, as faz sentir impotentes devido a perda do controle do corpo. Estar grávida e descobrir a soropositividade para o HIV traz profundas mudanças psicológicas para as mulheres que passam a temer a transmissão vertical do vírus.

“O que é ter o vírus... é horrível, é horrível, é horrível você saber que tem no seu corpo aqui... a minha vida... que o que tá aqui tem a minha vida e a gravidez. Eu sinto um aperto no coração. Mais eu não consigo falar, eu começo a chorar. É uma coisa horrível. Eu não sei nem falar como.” (Tulipa)

“É muito ruim pra gente ter isso agora... esperando neném, né? Você fica com a cabeça a mil, né! Pensando num monte de coisa ao mesmo tempo. Nossa mãe... meu Deus! Deu aquele baque de uma vez” (Begônia)

Ribeiro (2004), descreve que o processo de tornar-se soropositiva exige da mulher profundas adaptações no modo de viver. O conhecimento da doença e do

tratamento torna-se necessário para elas. A autora evidencia a dificuldade de decidirem falar sobre o diagnóstico, apontando o conflito entre revelar ou não o segredo que está vinculado ao medo do preconceito, da rejeição e da discriminação. Estes fatores fragilizam a mulher em todo o processo de viver com HIV/aids. Outra dificuldade é representada pela adesão ao tratamento ARV, por exigir a obediência aos rigorosos horários e resistência aos efeitos colaterais.

Romanelli (2006), aponta que o papel feminino da maternidade é alterado na presença do HIV, devido à mudança da imagem da mulher cuidadora. A mulher se torna a responsável pela exposição do filho ao vírus, o que reforça o seu sentimento de culpa pela doença.

A descoberta da infecção pelo HIV na gestação para as informantes deste estudo foi permeada pelo medo da transmissão vertical do HIV. Sentem-se culpadas por sua infecção. Convivem com o medo da morte, com o medo de deixar o filho órfão. O filho que carregam em seu ventre representa o foco central de suas vidas, o que as impulsionam a lutarem contra o vírus. A assimilação da crença da aids como uma doença de morte, foi descrita e cultivada inicialmente pelas informantes. Mencionaram ainda o sentimento de diferença em relação as outras mães ao serem referenciadas para o CTR, ao iniciarem o uso dos anti-retrovirais e principalmente pelo fato de ser contra indicada a amamentação por mães HIV positivas.

O impacto do diagnóstico soropositivo para o HIV foi estudado por Ferraz (1998), que o descreve como uma experiência vivenciada por todas as pessoas que se descobrem portadoras do HIV, independentemente do sexo ou orientação sexual, que passam a compartilhar, durante algum tempo, a idéia de morte anunciada e imediata. Esse tem sido considerado um momento de extrema necessidade de acompanhamento por profissionais sensíveis e envolvidos com a questão do “ser gestante soropositiva para o HIV” ou doente com aids, pois somente assim ela receberá a atenção de saúde sob a ótica de sua subjetividade e em suas necessidades de ser ouvida com atenção e sensibilidade a fim de que se sinta compreendida como pessoa e como futura mãe

É fundamental nos profissionais de saúde que atendem mulheres na fase gestacional a habilidade da escuta, do reconhecimento da autonomia e da autoridade da mulher em relação a sua vida, respeito a seus hábitos, crenças e

valores. Devem ainda apoiar e valorizar os sentimentos das gestantes diante da descoberta da soropositividade para o HIV. Ao e despirem de seus valores e julgamentos, talvez possam compreender e aceitar a diferença do outro, favorecendo o diálogo entre realidades diferentes.

3- Não amamentar significa a perda da identidade materna

Apesar de não ter sido indagado diretamente às participantes deste estudo, questões relativas à contra-indicação da amamentação, este tema emergiu de forma significativa nos relatos de todas as gestantes HIV positivas. Ao mencionarem espontaneamente, sobre o conflito representado pela não amamentação de seus filhos, todas as entrevistadas choraram e expressaram o sentimento de perda de uma etapa essencial para a complementação da maternidade. A amamentação significa para as gestantes deste estudo o cumprimento de uma obrigação materna fundamental para a saúde dos filhos. Nos estudos de Moreno et al. (2006), Vinhas et. al. (2004), a inaptidão para a prática do aleitamento materno também foi referida por gestantes HIV positivas como uma privação de uma etapa da maternidade.

Ao ser relatado a questão da contra-indicação da amamentação durante as entrevistas deste estudo, era necessário desligar o gravador neste momento, para oferecer apoio emocional e permitir condições para que as gestantes extravasassem suas inquietações. Esta situação também me comovia, porém, mantive a postura ética de não ultrapassar o limiar exigido pelo método de pesquisa utilizado.

Não poder amamentar o filho foi referido como a pior perda para as gestantes deste estudo. Nem o impacto causado pela descoberta da soropositividade para o HIV foi tão intenso quanto à descoberta da impossibilidade de amamentar. Esta nova realidade permeia todo o discurso sobre a sua vivência como gestante soropositiva para o HIV. Demonstrem a tristeza pela entoação de voz ao relatarem sobre a amamentação. Ressentem-se por não poder fazê-lo, como se evidencia no relato abaixo:

“Você não pensa: eu tô triste porque eu tenho o vírus HIV! Não é não! Não é! É por você não amamentar o seu filho! Isso é o mais pesado pra mim! É o mais difícil de enfrentar! Nesses últimos meses eu tô assim... poxa vida, eu não vou amamentar o meu filho! Isso é uma perda grande pra mim que nunca vivi isso antes. Por culpa minha!” (Lírio)

Uma outra dificuldade a ser enfrentada pela gestante HIV positiva relaciona-se a preocupação com as explicações que terão que prestar para justificar a impossibilidade de amamentar seus filhos. As sanções sócio-culturais em relação à não amamentação as deixam inseguras, despertando-lhes o medo da revelação do diagnóstico e da discriminação. A restrição de criação de vínculo afetivo com o filho devido à abstinência do aleitamento materno, acentua o sentimento de dor emocional nas gestantes deste estudo, como se evidencia nos relatos abaixo:

“E às vezes eu fico pensando como é que eu vou fazer para explicar pras pessoas que eu não vou amamentar. Porque a gente não fica entrando em detalhes com as pessoas que não possa te ajudar! Que vão te julgar. Então... o leite materno... tem que amamentar! E você pensa... como é que eu vou falar que é porque eu tenho HIV e que pelo leite eu posso contaminar o meu filho, né? Fica até aquela culpa!” (Tulipa)

“[...] eu tenho medo do meu filho não gostar de mim. Eu queria ficar vendo ele mamar, segurando as mãozinhas dele, cantando pra ele, sabe? Essas coisas que as mães normais fazem. Só que eu... isso dói demais. Saber que você nunca vai fazer isso.” (Violeta)

O Ministério da Saúde recomenda que as gestantes HIV positivas substituam o aleitamento materno pelo uso da fórmula infantil, e que também não realizem doação de leite para bancos de leite humano (BLH). A amamentação cruzada também é contra-indicada. A inibição da lactação deve ser realizada logo após o parto a fim de se evitar o início da lactação (BRASIL, 2006b).

Diante do conflito que se torna a vivência da contra-indicação da amamentação para as mulheres infectadas pelo HIV, é necessário que formas alternativas de criação de vínculo afetivo com o filho sejam orientadas e incentivadas para este grupo de mulheres. Outro desafio é representado pela manutenção do envolvimento da gestante as medidas preventivas contra a transmissão vertical do vírus. Os profissionais de saúde devem otimizar as ações preventivas desenvolvidas no pré-natal, incorporando a sua prática profissional a realização do aconselhamento de mulheres HIV positivas acerca do risco acrescido de transmissão vertical do HIV pela amamentação e da importância da continuidade do uso da TARV (VINHAS et al., 2004).

É necessário que as formas alternativas de criação de vínculo afetivo com o filho sejam divulgadas entre as mulheres infectadas pelo HIV, como manter o olhar fixo nos olhos do bebê ao oferecer-lhe a mamadeira, aconchegá-lo próximo ao tórax para que ele possa sentir os batimentos cardíacos maternos, além de realizar os cuidados diários do bebê, sempre que possível, para favorecer o contato entre ambos. Apoiar a adoção de maneiras de trocar afeto que independem da oferta do seio ao filho.

6.3 Tema central

“A impossibilidade da amamentação é o pior de tudo!”

O tema central emergiu dos dados com maior força e destaque, pois ao longo da totalidade dos relatos, da observação participante e da entrevista etnográfica, revelou com clareza a relevância do seu significado para a vivência da gestação associada ao HIV. Os descritores culturais ao serem agrupados, deram origem aos subtemas que, por sua vez, proporcionaram a descoberta do tema central.

A vivência da impossibilidade de amamentar afeta a auto-estima das gestantes HIV positivas, refletindo negativamente na recuperação da identidade

materna. A maternidade é efetivada quando as mulheres amamentam os filhos. Não amamentar significa a privação de uma etapa que completa o “ser mãe”. A negação desta etapa favorece o surgimento do conflito entre o desejo e a proibição da amamentação, além do sentimento de culpa por sua infecção. As gestantes deste estudo não diferenciam as etapas do ciclo gravídico-puerperal. Para as participantes “Ser gestante HIV positiva” é igual a “Ser mãe HIV positiva”. Não amamentar o filho é o mais marcante na experiência do “tornar-se gestante HIV positiva”. Estas mulheres compartilham o imaginário social da amamentação vinculada a saúde, o que denota a internalização das mensagens oficiais e culturais difundidas pelo discurso científico.

Entretanto, ressentem de não haver campanhas específicas para as mulheres infectadas pelo HIV no pré-natal que vinculassem o ato de amor que se transforma a não amamentação na vigência da infecção pelo HIV. Sente-se excluídas pelas políticas de saúde e pela mídia, por não haver divulgações específicas em relação aos benefícios da não amamentação no caso das gestantes soropositivas para o HIV. O sistema de saúde ao focar apenas o incentivo ao aleitamento materno (“amamentar é um ato de amor”, “amamentar fortalece o vínculo mãe-filho”) reforça o sentimento de diferença e a discriminação contra as gestantes que são impossibilitadas de amamentar o filho. Como se percebe na fala abaixo:

“[...] você vai pro pré-natal e você vê assim que leite materno é vida e tal. Aí você pensa, poxa, eu não vou poder dar! Aí você lê aquilo tudo e vira pra lado e vira pro outro e... porque que eu não posso? Ah, se eu não tivesse isso eu podia dar o leite pro meu filho! Você não vê nenhum cartaz falando pra mãe que tem o HIV não amamentar pra não passar o vírus pro filho! E que isso também é um ato de amor. Não! Pelo contrário! Você lê é que amamentar é um ato de amor. Todo produto de bebê fala isso. Então, você se sente mais culpada ainda! É horrível, sabe? Isso deixa a gente deprimida!” (Lírio)

As gestantes HIV positivas devem ter acesso às informações e orientações acerca da inibição da lactação. Os profissionais de saúde devem explicar as

formas disponíveis de inibir a lactação após o parto, enfatizando as vantagens desta conduta em relação a redução do risco de transmissão vertical. No entanto, duas participantes deste estudo expressaram dúvidas quanto a forma de inibição da lactação e da aquisição da fórmula infantil.

“Como que eu vou fazer pra conseguir pegar o leite? Ele vai tomar mamadeira no hospital? Ele vai ficar sustentado com o leite da mamadeira? Ele num vai ficar doente não? E o meu leite, como que vai secar? Porque o médico só me falou que eu não podia amamentar! Mais não me explicou o que faz com o leite, né? Isso ninguém me explicou! Eu não sei. É o que mais ta me chateando, sabe?” (Rosa)

Espera-se que a divulgação desse trabalho possa colaborar para a sensibilização dos profissionais de saúde, instituições de ensino e Estado, acerca da necessidade de investimentos em novas estratégias que contemplem as inadequações e necessidades reveladas neste estudo. As participantes deste estudo indicaram a necessidade de ser contemplado os aspectos subjetivos na assistência pré-natal. Faz-se necessário a ampliação de ações assistenciais que considerem a complexidade da vivência da gestação associada ao HIV, a fim de atenuar os sentimentos negativos presentes nesta experiência.

Durante o levantamento bibliográfico para a realização deste trabalho, foi encontrado um número reduzido de publicações científicas que abordassem o tema da impossibilidade da amamentação de mulheres HIV positivas sob a ótica das mesmas. No contexto assistencial foi verificada a divulgação de campanhas que difundem apenas a conscientização e sensibilização da prática da amamentação pelas mulheres. Porém, percebe-se uma lacuna em relação a abordagem da não amamentação considerando os aspectos subjetivos das mulheres que não podem amamentar seus filhos.

7 OBSERVAÇÕES REFLEXIVAS

Segundo Leininger (2001) a observação reflexiva é realizada após o afastamento do pesquisador do campo de estudo, onde este descreve seus relatos de experiência, incluindo suas emoções, percepções e sentimentos vivenciados durante a sua permanência com o informante no campo de estudo

O pesquisador ao iniciar a coleta de dados de uma pesquisa, vivencia momentos de insegurança quanto ao desenvolvimento das etapas do processo investigatório. Assumir a postura de pesquisador, aquele que se dispõe a aprender com o informante a riqueza de sua experiência, requer compromisso, disciplina, disponibilidade e empatia.

Ferraz (1998), aponta que a diversidade de enfoques contidos em um tema de pesquisa, possibilita a identificação de novos horizontes que desvelam singularidades “escondidas” em meio a dados aparentemente conhecidos, o que induz a ilusão de posse do conhecimento. Porém todo pesquisador deve ter em mente que o conhecimento é infundável, pois sempre novos componentes são adicionados ao que já foi descrito anteriormente, incitando novas leituras e reflexões sobre um determinado fenômeno.

O espaço de aprendizagem propiciado pela convivência com o grupo cultural formado pelas participantes deste estudo apontam a permanência do preconceito, da discriminação que leva ao encasulamento das pessoas que se descobrem portadoras do HIV. A mulher ao descobrir a gravidez associada ao HIV necessita de apoio e compreensão, além da presença da família que exerce um importante papel na aceitação da gravidez. A realização deste estudo possibilitou identificar a necessidade de melhorias ao atendimento das necessidades psicológicas das gestantes, considerando os aspectos emocionais envolvidos na descoberta da impossibilidade da amamentação. Minha aprendizagem ocorreu desde o primeiro contato com as gestantes HIV positivas participantes deste estudo, em diversos contextos assistenciais. Os ricos momentos de aprendizagem sobre a vivência destas mulheres que se descobrem portadoras de um vírus letal na gravidez me permitiu revisar meus valores e

crenças em relação à infecção pelo HIV e ao processo saúde-doença.

Dentre a complexidade de sentimentos emergidos após a descoberta do diagnóstico da infecção pelo HIV, a impossibilidade da amamentação foi apontada pelas participantes como o fato mais marcante de sua experiência. As gestantes têm necessidade de ser ouvidas, de conversar com pessoas despidas de preconceitos, pré-julgamentos.

Após o meu distanciamento do campo de estudo, algumas informantes mantiveram contatos telefônicos a fim de esclarecerem dúvidas sobre resultados de exames de carga viral e contagem de CD4. A maioria confessou que não se sentiam a vontade para perguntar ao médico sobre o significado dos resultados destes exames, pois tinham vergonha de verbalizarem a não compreensão das explicações fornecidas. Sempre procurei esclarecer os resultados dos exames de forma mais simples possível na tentativa de alcançar a assimilação destas mulheres. Colocava-me a disposição para repetir e modificar os esclarecimentos caso as mesmas relatassem que não haviam entendido as explicações. As informantes que vivenciaram o momento do parto me convidaram por telefone, a ir conhecer os seus filhos na maternidade. Foi muito gratificante o estabelecimento de vínculo com as informantes que ao compartilharem comigo as suas histórias de vida, me proporcionaram uma rica aprendizagem acerca dos significados da infecção pelo HIV na gestação.

Os profissionais de saúde que realizam acompanhamento pré-natal devem possuir a habilidade da escuta das necessidades das gestantes. Para tanto, devem incluir a prática do aconselhamento pré e pós-teste como prioritária ao atendimento pré-natal. Apesar da formação profissional ser deficiente em relação ao preparo de reflexões e discussões acerca de abordagem da contra indicação da amamentação em situações específicas, esta deve ser contemplada pelas unidades formadoras desses profissionais. Durante minha formação acadêmica, não foi focado o tema não amamentação como forma de proteção e amor ao filho, nem tampouco as possibilidades existentes para a criação de vínculo afetivo entre o binômio mãe-filho. Pelo contrário, fui preparada para conscientizar e sensibilizar as gestantes a amamentarem seus filhos. Reconheço as vantagens dessa prática natural, porém aponto a necessidade de ser considerada a inclusão

das gestantes soropositivas para o HIV no cenário da amamentação, enfocando o ato de amor que se torna o não oferecimento do leite materno neste caso.

Os profissionais dos serviços especializados demonstraram interesse em escutar e esclarecer dúvidas apresentadas pelas gestantes soropositivas que geralmente chegam a estes serviços sem compreenderem as implicações da infecção pelo HIV na gestação. Não desconsideraram nenhuma oportunidade para iniciarem as ações de prevenção da transmissão vertical do HIV, mesmo quando a gestante HIV positiva chega tardiamente a estes serviços.

O estudo da epidemia de aids em gestantes sob a ótica destas mesmas torna-se relevante ao possibilitar a revelação dos impactos vivenciados nesse período, possibilitando a avaliação do acompanhamento pré-natal oferecido às mesmas o que favorece a adequações das práticas assistenciais oferecidas pelos serviços de saúde do País às reais necessidades dessas mulheres.

8 REFERÊNCIAS

AGUIRRE BAZTÁN, A. Etnografia. In: AGUIRRE BAZTÁN, A. (ed). **A etnografia: metodologia cualitativa en la investigación sociocultural**. Barcelona, Marcombo, cap. 1, p. 3-20.

ALMEIDA, J. A. G.; NOVAK, F. R. Breastfeeding: a nature-culture hybrid. Rio de Janeiro, **Jornal de Pediatria**, n.5, vol. 80, p. 119-125, jan./nov., 2004. supl.

ALVES, R.N.; KOVASC, M. J.; STALL, R.; PAIVA, V. Fatores psicossociais e a infecção por HIV em mulheres. **Rev Saúde Pública**, Maringá, n. 4, v. 36, p. 32-39, 2002.

AYRES, J.R.C.M; JUNIOR, I. F; CALAZANS,G.J. AIDS, Vulnerabilidade e prevenção. II Seminário Saúde Reprodutiva em tempos de AIDS. **ABIA**, Rio de Janeiro, IMS/UERJ, p. 20-37, 1997.

BARBOSA, R. H. S. **Mulheres, reprodução e aids: as tramas da ideologia na assistência a saúde de gestantes HIV positivas**. 2001, 310f. Tese (Doutorado em Saúde Publica) – Escola Nacional de Saúde Publica, Fundação Osvaldo Cruz. Rio de Janeiro. 2001.

BARUFFI,L. M. **O cuidado cultural a mulher durante a gestação: uma contribuição para a humanização**. 2004. 170f. Dissertação (Mestrado em Enfermagem) - Escola de Enfermagem, Universidade Federal do Rio Grande do Sul, Porto Alegre, 2004.

BASS, E. Vacina contra aids e transmissão vertical do HIV pela amamentação. **Boletim IAVI**, jul./set., 2001. Disponível em <http://www.qiv.org.br/boletimvacinas/boletim7/vaceamamenta.html>. Acesso em 20/04/2007

BASTOS, F. I. A feminização da epidemia de aids no Brasil: determinantes estruturais e alternativas de enfrentamento. **ABIA**, Rio de Janeiro, 27p., 2001.

BITTENCOURT, J. F. V.; CADETE, M. M. M. Deus é presença incondicional à mulher com possibilidade de vir a ser mastectomizada. , Belo Horizonte, **Revista Mineira de Enfermagem**, v. 6, n. 1/2, p.73-76, jan./dez., 2002;

BOSI, M. L. M.; MACHADO, M. T. Amamentação: um resgate histórico. Ceará, **Cadernos ESP**. Escola de Saúde Pública do Ceará, n.1, vol.1, julh./dez., 2005.

BRASIL, Ministério da Saúde. Conselho Nacional de Saúde. Normas de pesquisa envolvendo seres humanos: Resolução CNS nº 196/96 de 10 e outubro de 1996. Bioética, Brasília, v.4, n.2, p.15-25, 1996. Suplemento.

BRASIL, Ministério da Saúde, Portaria nº 569. 1º de junho de 2000a

BRASIL, Ministério da Saúde. Secretaria de Políticas. Área Técnica da Saúde da Mulher. Gestação de alto risco. Brasília: Ministério da Saúde, 2000b.

BRASIL, Ministério da Saúde. Secretaria de Projetos Especiais de Saúde. Coordenação Nacional de DST e HIV. Manual de Aconselhamento em DST, HIV. Brasília: Ministério da Saúde, 60p., 2000c.

BRASIL, Ministério da Saúde, Projeto Nascer. Portaria 2.104. 19 de novembro de 2002

BRASIL, Ministério da Saúde. Secretaria de Políticas. Área Técnica da Saúde da Mulher. Gestação de alto risco. Brasília: Ministério da Saúde, 2003.

BRASIL, Ministério da Saúde. Secretaria de Vigilância em Saúde. Secretaria de Atenção à Saúde. Manual normativo para profissionais de saúde de maternidades da Iniciativa Hospital Amigo da Criança – Referência para mulheres HIV positivas e outras que não podem amamentar. Brasília: Ministério da Saúde, 2004.

BRASIL, Ministério da Saúde. Secretaria de Atenção à Saúde. Departamento de Ações Programáticas Estratégicas. Área Técnica de Saúde da Mulher. Manual Técnico. Pré-natal e Puerpério: atenção qualificada e humanizada. Brasília: Ministério da Saúde, 2005.

BRASIL, Ministério da Saúde. Secretaria de Vigilância Epidemiológica em Saúde – Programa Nacional de DST e Aids. Boletim Epidemiológico – Aids e DST. Ano III, n. 01, 01 a 26^o semanas epidemiológicas, jan- jun de 2006a. ISSN 1517 1159. Disponível em: [http:// www.aids.gov.br](http://www.aids.gov.br) .Acesso em 05/07/2006.

BRASIL, Ministério da Saúde, Secretaria de Vigilância em Saúde. Programa Nacional de DST e Aids. Protocolo para a prevenção de transmissão vertical de HIV e sífilis. Brasília: Ministério da Saúde, 2006b.

BRASIL, Ministério da Saúde. Secretaria de Vigilância em Saúde. Programa Nacional de DST e AIDS. Recomendações para profilaxia da transmissão vertical do HIV e terapia anti-retroviral em gestantes. Brasília: Ministério da Saúde, 2006c.

Center for Disease Control and Prevention – CDC. Kaposi sarcoma and pneumonia among homosexual male residents of New York city and Califórnia. **MMWR Morb Mortal Wkly Rep**, n. 30, p. 305-308, 1981.

CALDAS, W. **Cultura**. 4^a. ed. São Paulo: Global, 1991. 94p.

COELHO, D. F.; MOTTA, M. G. C. A compreensão do mundo vivido pelas gestantes portadoras do vírus da imunodeficiência humana (HIV). Porto Alegre, **Rev. Gaúcha Enfermagem**, n.1, vol. 26, p. 31-41, 2005.

CONNOR, E. M. et al. Reduction of maternal infant transmission of human immunodeficiency virus type 1 with zidovudine treatment. *Pediatric AIDS Clinical*

Group Protocol 076 Study Group. New Jersey, **N. Engl. J. Med.**, n. 18, vol. 331, p. 1173-1180, 1994. Disponível em [http:// content.nejm.org](http://content.nejm.org). Acesso em 20/05/2005.

COSTA, M.A.O. **Aconselhamento para o teste anti-HIV: o olhar de profissionais de unidades básicas de saúde de Belo Horizonte**. 2004. 134f. Dissertação (Mestrado em enfermagem) – Escola de Enfermagem, Universidade Federal de Minas Gerais, Belo Horizonte, 2004.

COSTA, M. S.; SILVA, G. A. Gestante HIV positivo: o sentido da descoberta da soropositividade durante o pré-natal. Belo Horizonte, **Rev. Mineira de Enfermagem**, n. 3, v. 9, p. 230-236, jul./set., 2005.

ENHANCING CARE INICIATIVE. **Serviços ainda não estão adequados para atender as mulheres HIV positivas**. Ano III, n. 2, p. 3-11, 2001. Disponível em [http:// eci.harvard.edu 2001](http://eci.harvard.edu/2001). Acesso em 17/04/2005.

FERRAZ, A F. **“Aprender a viver de novo”: a singularidade da experiência do tornar-se portador do HIV e doente com aids**. 1998. 185f. Tese (Doutorado em Enfermagem) - Escola de Enfermagem, Universidade de São Paulo, São Paulo. 1998.

FILGUEIRAS, S. L.; DESLANDES, S.F. Avaliação das ações de aconselhamento: análise de uma perspectiva de prevenção centrada na pessoa. **Cadernos de Saúde Pública**, Rio de Janeiro, v.15, p.121-131, 1999. Suplemento.

GOFFMAN, E. **Estigma: notas sobre a manipulação da identidade deteriorada**. 4ª. ed. Rio de Janeiro: LTC S. A., 1988. 160p.

GUALDA, D. M. R.; HOGA, L. A. K. Pesquisa etnográfica em enfermagem. São Paulo, **Rev. Esc. Enf. USP**, n. 3, vol. 31, p. 410-422, 1997.

LAPLANTINE, F. **Aprender Antropologia**. Tradução Maire Agnes Chualdel. São Paulo: Brasiliense, 2000. 206p.

LANDRONI, M. A S. **Aids e gravidez: desafios para o cuidado nos serviços de saúde**. 2004. 100f. Dissertação (Mestrado em Saúde Pública) – Faculdade de Saúde Pública, Universidade de São Paulo, São Paulo. 2004.

LEININGER, M. M. Culture care diversity and universality: a theory of nursing. In: **The theory of culture care diversity and universality**. New York, National League for Nursing, 2001. Cap. 1, p. 5-72.

LEININGER, M.M. **Qualitative research methods in nursing: ethnographic and ethnonursing-models and modes of qualitative data analysis**. Research Methods in Nursing: Detroit, Grune & Stratton, 1985. Cap.3, p. 33-71.

LEMOS, L.M.D.; GURGEL, R.Q.; FABBRO, A.L.D. Prevalência da infecção por HIV em parturientes de maternidades vinculadas ao SUS. **Rev. Bras Ginecol.**

Obstet., n. 1, vol 27, p. 32-36, 2005. Disponível em [http:// www. scielo. br](http://www.scielo.br). Acesso em 10/02/2005.

LOPES, C.R. Aids 25 anos: balanço da epidemia que mudou o mundo. **Radis**, n. 40, dezembro 2004. Disponível em [http:// www. espn. fiocruz. br/ radis/ 40/ capa. html](http://www.espn.fiocruz.br/radis/40/capa.html). Acesso em 13/07/2006.

MALDONADO, M. T. **Psicologia da gravidez**. 15^a. ed. São Paulo: Saraiva, 2000. 232p.

MARCONI, M. A.; PRESOTTO, Z. M. N. **Antropologia: uma introdução**. 3^a ed. São Paulo: Atlas, 1992, 308p.

MARQUES, H.H.S., LATORRE, M.R.D.O., DELLANEGRA, M., PLUCIENNIK, AMA, SALOMAO, M.L.M. Falhas na identificação da infecção pelo HIV durante a gravidez em São Paulo, SP, 1998. São Paulo, **Rev Saúde Pública**, v. 36,n. 4, p. 385-392, 2002.

MATÃO, M. E. L. **Entre o desejo, o direito e as representações sociais na escolha da maternidade por mulheres soropositivas para o HIV**. 2004. 160f. Dissertação (Mestrado em Enfermagem) - Escola de Enfermagem, Universidade Federal de Minas Gerais, Belo Horizonte. 2004.

MATOS, M. S.; SOIHET , R. (Orgs). Uma breve história das representações do corpo feminino na sociedade. Florianópolis, **Estudos feministas**, n. 2, vol. 12, p. 243-245. 2004.

MERRY, E.E.; FRANCO, T. B.; BUENO, W. S. O acolhimento e os processos de trabalho em saúde: o caso de Betim, Minas Gerais, Brasil. Rio de Janeiro, **Cadernos de Saúde Pública**, n. 2, vol. 15, p. 345-353, abr./jun., 1999.

MINAYO, M. C. S. (Org.) **Pesquisa Social: teoria, método e criatividade**. 19^a. ed. Petrópolis: Vozes, 2001, 21p.

MORENO, C. C. G. S. et. al. Mães HIV positivo e a não amamentação. **Rev. Bras. Saúde Matern. Infant.**, Recife, n. 2, v. 6, p. 199-208, abr. /jun., 2006.

MOURA, E. L.; PRAÇA, N.S. Transmissão vertical do HIV: expectativas e ações da gestante soropositiva. **Rev Latino-am Enfermagem**, n. 3, vol. 14, p. 405-413, 2006.

OLIVEIRA, A. R. S. **Representações Sociais de profissionais de saúde envolvidas no atendimento à gestante sem resultado de sorologia anti-HIV na maternidade**. 2007. 127f. Dissertação (Mestrado em Enfermagem) - Escola de Enfermagem, Universidade Federal de Minas Gerais, Belo Horizonte, 2007.

OLIVEIRA, L.A.; JUNIOR, I.F. Demandas reprodutivas e a assistência as pessoas vivendo com HIV/aids: limites e possibilidades no contexto dos serviços de saúde

especializados. Rio de Janeiro, **Cadernos de Saúde Pública**, n. 2, vol. 19, p. 315-323, 2003.

ORGANIZAÇÃO MUNDIAL DE SAÚDE – OMS. Boletim epidemiológico mundial da AIDS 2005. **Situação da epidemia de AIDS no mundo**. Relatório Mundial UNAIDS/ OMS, Genebra, 2005.

PAIVA, M. S. **Vivenciando a gravidez e experienciando a soropositividade para o HIV**. 2000. 170f. Tese (Doutorado em Enfermagem) – Escola de Enfermagem de São Paulo, Universidade de São Paulo, São Paulo. 2000.

PAIVA, V.; LATORRE, M.R.; GRAVATO, N.; LACERDA, R. Sexualidade de mulheres vivendo com HIV/aids em São Paulo. Rio de Janeiro, **Cadernos de Saúde Pública**, n. 6, vol. 18, p. 1609-1620, nov./dez., 2002.

PAIVA, S. S.; GALVAO, M. T. G. Sentimentos diante da não amamentação de gestantes e puérperas soropositivas para HIV. **Texto e Contexto Enferm.**, n. 3, vol. 13, p. 414-419, 2004.

PARKER, R., GALVAO, J. **Quebrando o silêncio: mulheres e aids no Brasil**. Rio de Janeiro: Relume-Dumará: ABIA: IMS/UERJ, 1996. 206p.

PARKER, R. (Org). Políticas, instituições e AIDS; enfrentando a epidemia no Brasil. Rio de Janeiro: **ABIA**, 1997. 182p.

PARKER, R. **Na contramão da AIDS**. sexualidade, política e intervenção. Rio de Janeiro: Editora 34, 2000.

PRAÇA, N.S., GUALDA, D. M. R. A cuidadora e o ser cuidado: uma relação no enfrentamento da AIDS. **Rev. Paulista de Enfermagem**, n. 1, vol. 19, p. 43-52, 2000.

PRAÇA, N.S., LATORRE, M.R.D.O., HEARST, N. Fatores associados à percepção de risco de infecção pelo HIV por puérperas internadas. **Rev Saúde Pública**, São Paulo, n. 5, vol. 37, p. 543-551, 2003.

PRAÇA, N.S., MOURA, E. L. Transmissão vertical do HIV: expectativas e ações da gestante soropositiva. São Paulo, **Rev. Latino-am Enfermagem**, n. 3, vol. 14, p. 405-413, mai/jun., 2006.

RIBEIRO, L. B. **Vivenciar a sexualidade: uma muralha a ser transposta pelas mulheres soropositivas para o HIV**. 2004.157f. Dissertação (Mestrado em Enfermagem)- Escola de Enfermagem, Universidade Federal de Minas Gerais, Belo Horizonte. 2004.

RIOS, C. T. F.; VIEIRA, N. F. C. Ações educativas no pré-natal, reflexão sobre a consulta de enfermagem como um espaço para educação em saúde. Rio de Janeiro, **Ciência & Saúde Coletiva**, n. 2, vol. 12, p. 110-123, mar./abr., 2007

ROMANELLI, R. M. C. **A experiência de nova gravidez por mulheres sabidamente infectadas pelo vírus da imunodeficiência humana – HIV.** 2006. 200f. Tese (Doutorado em Medicina) – Faculdade de Medicina, Universidade Federal de Minas Gerais, Belo Horizonte. 2006.

SANTIAGO, M. C. **Avaliação da implantação do programa de distribuição de fórmula láctea infantil na cidade de Belo Horizonte, MG: repercussão sobre o ganho de peso do recém-nascido exposto ao vírus HIV.** 2006. 171f. Dissertação (Mestrado em Saúde Pública) – Escola Nacional de Saúde Pública, Fundação Oswaldo Cruz, Rio de Janeiro, 2006.

SANTOS, N.J.S., BUCHALLA, C.M., FILLIPE, E.V., BUGAMELLI, L., GARCIA, S., PAIVA, V. Mulheres HIV positivas, reprodução e sexualidade. São Paulo, **Rev Saúde Pública**, n. 4, vol. 36, p. 12-23, 2002a.

SANTOS, N.J.S.; TAYRA, A.; SILVA, S.R.; BUCHALLA, C.M.; LAURENTI, R. A aids no estado de São Paulo. As mudanças no perfil da epidemia e perspectivas da vigilância epidemiológica. **Rev. Bras. Epidemiol.**, n. 2, vol. 5, p. 286-310, 2002b.

SILVA, W.V. **A comunicação interpessoal entre os profissionais de saúde e gestantes na assistência pré-natal: repercussões da gravidez no contexto cultural e emocional.** São Paulo: Ed.Manole, 2002, 156p.

SILVA, I. A. Significados atribuídos à abstinência de amamentação por mulheres HIV positivas. Maringá, **Ciência, Cuidado e Saúde**, n. 1, vol. 4, p. 13-24, 2005.

SILVEIRA, D. M. I. Assistência Pré-natal, sua contribuição para a redução da mortalidade materna. In: SANTOS, T. F. (org.). **Saúde Sexual e Reprodutiva.** Recife: Massangana, 2002. cap. 9, p. 157-173.

SILVEIRA, D. S.; SANTOS, I. S.; COSTA, J. S. D. Atenção pré-natal na rede básica de saúde: uma avaliação da estrutura e do processo. Rio de Janeiro, **Cadernos de Saúde Pública**, n. 1, vol. 17, p. 131-139, jan./fev., 2001.

SOUJA JUNIOR, P. R. B.; SZWARCOWALD, C. L. et al. Infecção pelo HIV durante a gestação: estudo-sentinela parturiente, Brasil, 2002. São Paulo, **Rev Saúde Pública**, n. 6, vol. 36, p. 764-772, 2004.

SPRADLEY, J. P. **Ethnographic Interview.** New York, Holt Rinehart & Winston, 1979. 244p (a).

SPRADLEY, J. P. **Participation Observation.** New York: Holt Rinehart & Winston, 1980. 189p (b).

STEFANELLI, M. C. **A comunicação nos diferentes contextos da enfermagem.** São Paulo: Ed. Manole, 2005. 159p.

TUESTA, A. A. et al. Saberes e práticas de enfermeiros obstetras: cooperação e conflito na assistência ao parto. Rio de Janeiro, **Cadernos de Saúde Pública**, v. 19, n.5, p. 1425-1436, set./out., 2003.

UNAIDS, **Documentação Referencial Políticas de Prevenção ao HIV/AIDS**. Genebra, jun.2005. 37p. Disponível em: [http:// www.aids.gov.br](http://www.aids.gov.br). Acesso em 03/03/2006.

VALESCA, A. et al. **Manual de aleitamento materno para serviços de saúde**. Secretaria Municipal de Saúde de Betim. Setembro, 1999. 96p.

VASCONCELOS, A.L.R.; HAMANN, E.M. Por que o Brasil ainda registra elevados coeficientes de transmissão vertical do HIV? Uma avaliação da qualidade da assistência prestada a gestantes / parturientes infectadas pelo HIV e seus recém-nascidos. **Rev. Bras Saúde Matern. Infant.** Recife, n. 4, vol. 5, p. 483-492, out./dez., 2005.

VINHAS, D. C. S. et. al. Amamentação: impacto provocado nas gestantes HIV positivas. Goiânia, **Revista Eletrônica de Enfermagem**, v. 6, n. 1, p. 16-24, 2004. Disponível em [http:// www.fen.ufg.br](http://www.fen.ufg.br). Acesso em 20/08/2007.

ZIEGLER, J. B. et al. Postnatal transmission of AIDS associated retrovirus from mother to infant. London, **Lancet**, n. 8434, vol. 1, p. 896-989, 1985.

9 ANEXOS

Anexo A - Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (TCLE)



UNIVERSIDADE FEDERAL DE MINAS GERAIS
ESCOLA DE ENFERMAGEM

Av. Alfredo Balena, 190 - Sala 202 - Telefax: (031) 3248.9857

Caixa Postal: 1556 - CEP: 30.130-100

Belo Horizonte - Minas Gerais - Brasil

E-mail: enb@enf.ufmg.br

Número de Registro COEP: _____

Meu nome é Camila Augusta dos Santos, sou enfermeira e aluna do Programa de Pós-Graduação da Escola de Enfermagem da Universidade Federal de Minas Gerais, Nível Mestrado, sob a orientação da Prof^a Dr^a Aidê Ferreira Ferraz. Iremos realizar uma pesquisa com o objetivo de compreender a vivência da gravidez e da soropositividade para o HIV das gestantes encaminhadas para acompanhamento e tratamento no Centro de Treinamento e Referência em Doenças Infecciosas e Parasitárias (CTR/DIP) Orestes Diniz. Você está sendo convidada a participar desta pesquisa, intitulada A vivência de gestantes soropositivas para o HIV: fatos e versões no processo de referenciamento para os Serviços de Atenção Especializada (Título provisório), por meio de uma entrevista, que será realizada no CTR/DIP Orestes Diniz, de acordo com sua disponibilidade de tempo. Será garantida a sua privacidade e livre expressão de aspectos importantes da sua história, incluindo seus sentimentos, opiniões, percepções e fatos que desejar relatar sobre esse processo. Durante a entrevista será utilizado o gravador para que as suas informações possam ser mantidas integralmente. No entanto, caso você não autorize a gravação, irei transcrever manualmente as respostas no decorrer da entrevista. Todas as entrevistas realizadas, gravadas ou não, para esta pesquisa serão mantidas em sigilo e apenas as pesquisadoras terão acesso a elas. A sua colaboração será muito importante para a realização da pesquisa, mas a decisão de participar é sua. Suas opiniões e informações serão analisadas juntamente com os demais relatos obtidos, além de serem tratadas com respeito ao anonimato e a confidencialidade. A análise dos resultados será feita de forma coletiva, e não individual, sem nenhuma possibilidade de identificação das participantes desta pesquisa.

Os resultados obtidos através desta pesquisa serão utilizados para fins científicos. Será elaborado um relatório final da pesquisa, no formato de dissertação de mestrado e artigos para publicação em eventos científicos. Todos os dados obtidos serão publicados com a modificação dos nomes, com a finalidade de resguardar as identidades das participantes da pesquisa. Os resultados desta pesquisa pretendem contribuir para a melhoria da assistência pré-natal prestada as gestantes HIV positivas. Deixamos claro que a sua participação na pesquisa é voluntária, e, caso deseje desistir ou retirar seu consentimento em qualquer fase da pesquisa, sua vontade será respeitada, sem

prejuízo ao seu acompanhamento na instituição.

Certas de contarmos com a sua participação, agradecemos e solicitamos que leia e assine o termo de consentimento livre e esclarecido.

Para quaisquer esclarecimentos você poderá entrar em contato com as pesquisadoras nos telefones indicados abaixo e com o Comitê de Ética da UFMG (COEP/UFMG).

Atenciosamente,

Camila Augusta dos Santos
Rua Dom Silvério n 95
Padre Eustáquio BH-MG
Tel: (31)3462-7061 (31) 9171-3116

Aidê Ferreira Ferraz
Av Alfredo Balena n 190
Santa Efigênia BH-MG
Tel: (31) 3248-9876

COEP/UFMG
Av. Antônio Carlos n 6627
Unidade Administrativa II 2º andar
Campus Pampulha BH-MG
coep@prpq.ufmg.br
Tel: (31) 3499-4592

Eu _____ RG _____, participante voluntária, afirmo que fui devidamente orientada sobre a finalidade, confidencialidade, sigilo, anonimato e objetivo da pesquisa, bem como sobre a utilização das informações que prestei, espontaneamente, exclusivamente para fins acadêmicos e científicos, sendo-me garantido o anonimato. Não apresentando dúvidas, autorizo a gravação da minha voz, concordo em participar da pesquisa e assino o presente termo. Estou ciente de que não há riscos na minha participação na referida pesquisa e que poderei interrompê-la a qualquer momento.

Belo Horizonte, ___ de _____ de 2007.

Assinatura do participante

Anexo B – Autorização do estudo pelo NEP CTR/DIP Orestes Diniz



PREFEITURA MUNICIPAL
DE BELO HORIZONTE

**CENTRO DE TREINAMENTO E REFERÊNCIA EM DOENÇAS
INFECTOPARASITÁRIAS ORESTES DINIZ**

NÚCLEO DE ENSINO E PESQUISA

Belo Horizonte, 06 de dezembro de 2006

DE: NEP-CTR-DIP-ORESTES DINIZ
PARA: CAMILA AUGUSTA DOS SANTOS (MESTRANDA)
AIDÊ FERREIRA FERRAZ (ORIENTADORA)

PARECER No. 21/2006

‘Comunicamos que seu projeto de pesquisa intitulado **”A VIVÊNCIA DE GESTANTES SOROPOSITIVAS PARA O HIV: FATOS E VERSÕES NO PROCESSO DE REFERENCIAMENTO PARA OS SERVIÇOS DE ATENÇÃO ESPECIALIZADA”** foi aprovado pelo NEP-CTR-DIP-Orestes Diniz para que prossiga sua tramitação junto aos comitês de ética da Secretaria Municipal de Saúde e UFMG.

Lembramos que, atualmente, o serviço tem limitações na oferta de consultórios para a realização das entrevistas e que para este estudo a pesquisadora deverá se adequar a nossas possibilidades de uso de salas.

Informamos ainda que, para dar início a pesquisa no serviço, é necessária a apresentação do documento de aprovação dos comitês de ética ao NEP-CTR.

Patrícia Ribeiro

Anexo C – Autorização do estudo pelo COEP UFMG

UFMG

Universidade Federal de Minas Gerais
Comitê de Ética em Pesquisa da UFMG - COEP

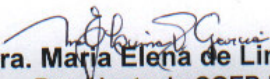
Parecer nº. ETIC 503/06

**Interessado (a): Prof. Aidê Ferreira Ferraz
Depto. de Enfermagem Básica
Escola de Enfermagem-UFMG**

DECISÃO

O Comitê de Ética em Pesquisa da UFMG – COEP aprovou, no dia 28 de fevereiro de 2007, o projeto de pesquisa intitulado "**A vivência de gestantes soropositivas para o HIV: Fatos e versões no processo de referenciamento para os serviços de atenção especializada**" bem como o Termo de Consentimento Livre e Esclarecido.

O relatório final ou parcial deverá ser encaminhado ao COEP um ano após o início do projeto.


Profa. Dra. Maria Elena de Lima Perez Garcia
Presidente do COEP-UFMG

Anexo D - Aprovação do estudo pelo CEP SMSA/PBH

Belo Horizonte, 08/02/2007

COMITÊ DE ÉTICA EM PESQUISA-SECRETARIA MUNICIPAL DE SAÚDE DE BELO HORIZONTE (CEP-SMSA/PBH)**Avaliação de projeto de pesquisa – Protocolo 076/2006**

Projeto: “A vivência de gestantes soropositivas para HIV: fatores e versões no processo de referenciamento para os serviços de atenção especializada”

Área de Conhecimento: Ciências da Saúde

Pesquisador responsável: - Aidê Ferreira Ferraz – Orientadora – Prof.ª da Escola de Enfermagem-UFMG
- Camila Augusta dos Santos – Enfermeira - Mestrado do Curso de Pós-Graduação da EE-UFMG

Objetivo Geral: Compreender a vivência de gestantes soropositivas para o HIV no processo de referenciamento para os serviços de atenção especializada (SAE) a portadores de HIV/Aids

Metodologia:

Estudo qualitativo por meio de observação participante e entrevista etnográfica: será norteado pela questão: “Fale para mim como é a sua vivência de gestante soropositiva para o HIV, desde o momento em que você soube o seu diagnóstico da gravidez e da infecção pelo HIV até agora, quando está sendo atendida neste serviço”.

População:

Crêterios de Inclusão: gestantes HIV positivas que estejam em acompanhamento clínico-obstétrico no CTR/DIP Orestes Diniz a partir de agosto de 2006, maiores de 18 anos de idade, independente da idade gestacional e que receberam o diagnóstico de soropositividade para HIV durante o pré-natal.

Amostra: número de participantes definido após saturação dos dados. O recrutamento será realizado através de apresentação do projeto aos profissionais do CTR que realizam o acolhimento de gestantes HIV positivas.

As entrevistas serão gravadas (se o sujeito da pesquisa permitir) e/ou registradas em diário de campo e serão realizadas pelas próprias pesquisadoras.

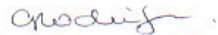
O projeto é relevante, viável, coerente e consistente com a literatura apresentada. O orçamento será custeado pelos pesquisadores. Foram ressaltados os cuidados éticos com os sujeitos da pesquisa e o sigilo com os dados coletados. O TCLE está bem escrito e claro.

Atende aos preceitos da Resolução 196/96 do CNS para pesquisas em seres humanos.

Solicitamos aos pesquisadores incluir o endereço do CEP da SMSA-BH no TCLE.

Considero o Projeto APROVADO

O relatório final ou parcial deverá ser encaminhado ao CEP um ano após início do projeto ou ao final desde, se em prazo inferior a um ano.



Celeste de Souza Rodrigues
Coordenadora do CEP-SMSA/PBH

Celeste de Souza Rodrigues - BH: 37376-1
Gerência de Vigilância em Saúde e Interação - SMSA/PBH

Belo Horizonte, 12 de fevereiro de 2007.