Universidade de São Paulo
Faculdade de Saúde Pública

Da invisibilidade à visibilidade do sujeito vivendo
com a infecção/doença do vírus linfotrópico de células
T humanas do tipo 1 (HTLV-1) e o lugar das decisões
reprodutivas nas tramas do saber e do cuidar

Karina Franco Zihlmann

Tese de doutorado apresentada ao programa
de Pós-Graduação em Saúde Pública para
obtenção do título de Doutor em Saúde
Pública.

Área de Concentração: Saúde, Ciclos de
Vida e Sociedade

Orientadora: Prof^ª Dr^a Augusta Thereza de
Alvarenga

São Paulo

2009

Da invisibilidade à visibilidade do sujeito vivendo
com a infecção/doença do vírus linfotrópico de células
T humanas do tipo 1 (HTLV-1) e o lugar das decisões
reprodutivas nas tramas do saber e do cuidar

Karina Franco Zihlmann

Tese de doutorado apresentada ao Programa
de Pós-Graduação em Saúde Pública da
Faculdade de Saúde Pública da Universidade
de São Paulo para a obtenção do título de
Doutor em Saúde Pública

Área de Concentração: Saúde, Ciclos de
Vida e Sociedade

Orientadora: Prof^ª Dr^a Augusta Thereza de
Alvarenga

São Paulo

2009

Banca Examinadora

Dedicatória

Ao meu lindo filho, Khaled Zihlmann Casseb:
decisão que sustenta minha vida.
Meu “eterno” amor.

Agradecimentos

Agradeço primeiramente às pessoas que consentiram em fazer parte deste trabalho. Pessoas que, desde o primeiro minuto deixaram claro que o HTLV precisava sair da invisibilidade. Olhando para vocês, pude ver mais de mim. Aos “entrevistados” e “observados”, meu profundo agradecimento.

À Prof. Dra Augusta Thereza de Alvarenga. Mais que “orientadora”: um exemplo de vida e dignidade. Por permitir que esse trabalho pudesse acontecer e por confiar e incentivar meu desejo de pesquisadora. Nesta caminhada, ao seu lado, desde o mestrado, aprendi o que é ser uma verdadeira “mestre”. Minha profunda gratidão e admiração.

Aos meus pais, que me apoiaram em decisões que, muitas vezes, discordavam e, assim, me ensinaram que a decisão da paternidade é algo, verdadeiramente, complexo. Aprendi que isso é amar. Obrigada por tudo!

Ao Prof. Dr. Jorge Simão do Rosário Casseb, companheiro e pai do Khaled. O grande responsável por me “contaminar pela sede de conhecer mais sobre HTLV”. Pelo privilégio de compartilhar uma vida pessoal e profissional ao lado de alguém que admiro e amo profundamente.

Às amigas Maria Melo, Priscila Novaes, Marli Bastos, Ana Carolina Pereira Ferreira, Patrícia Dotto. Pela alegria (e sorte) de poder mostrar a alguém quem se é de verdade!

Às aprimorandas que supervisionei e que me acompanharam nesse “processo do doutorado”: Maira Moura, Juliana Batista e Anna Lance, Marina Prado e Márcia Prado. Agradeço também às estagiárias Dulce, Lívia e Noemi. Sou grata pelo apoio, ajuda e paciência, principalmente nos momentos onde eu parecia pouco com uma supervisora, e mais com uma “doida varrida entusiasmada com um vírus que vocês nunca tinham ouvido falar”. Às minhas lindas amigas, obrigada por toda sua ajuda!

À Mayara, que esteve ao meu lado em momentos difíceis e foi grande ajuda. Obrigada pelo carinho.

À Raissa, sobrinha herdada, que apoiou o desenvolvimento da tese em um momento crucial. Obrigada pela ajuda.

Aos médicos e residentes do Ambulatório de HTLV do Instituto de Infectologia Emílio Ribas, especialmente ao Prof. Dr. Augusto Penalva de Oliveira e Dra Jerusa Smid, por permitirem gentilmente, que eu acompanhasse as consultas dos pacientes.

Aos colegas da Divisão de Psicologia do Hospital das Clínicas da Faculdade de Medicina da USP meu agradecimento por permitirem o “ajuste do horário” para que essa pesquisa pudesse ser realizada. Aos colegas de Divisão de Oftalmologia no HC-FMUSP, que me incentivaram a perseverar no meu sonho de fazer “pesquisa”.

À Dra Gultinan, do *Blood Centers of the Pacific*, San Francisco, Califórnia, pelo gentil envio de seu artigo sobre stress entre doadores diagnosticados com HTLV 1/2.

Aos professores participantes da qualificação deste trabalho: Prof. Dr. Aluísio Segurado e Prof. Dr. Rubens Adorno. Sou grata pelas preciosas contribuições que permitiram a evolução deste trabalho para aquilo que se tornou hoje.

Os amigos do Departamento de Saúde Materno-Infantil, em especial ao Leandro e a Iara, pelo carinho e apoio.

Por fim, agradeço aos pacientes que, caminharam comigo em meu percurso como Psicóloga. Sou grata pela confiança que depositaram em mim, por tudo o que me ensinaram, fazendo com eu me tornasse uma pessoa cada vez melhor

Olhar

Há um segredo escondido
dentro de cada vontade
em cada olhar escondido
sem vontade para olhar
um segredo meu

E há dentro de mim
um olhar sem segredo
tentando esconder a vontade
de olhar com segredo
um olhar teu

Poesia de Carlinhos Pink¹

“Eu fecho meus olhos para ver”.

Paul Gauguin

"O essencial é invisível aos olhos".

Antonie Saint-Exupéry

“Só aquele que é o outro nos mostra como nós somos”

Sri Yogananda

¹ Publicada no livro Ceia Literária 3 (1984). Disponível no endereço eletrônico <http://www.usinadeletras.com.br>

Zihlmann, KF. Da invisibilidade à visibilidade do sujeito vivendo com a infecção/doença do vírus linfotrópico de células T humanas do tipo 1 (HTLV-1) e o lugar das decisões reprodutivas nas tramas do saber e do cuidar. [Tese de Doutorado]. São Paulo: Faculdade de Saúde Pública da USP; 2009.

Resumo

Introdução: A infecção pelo HTLV-1 é um problema de Saúde Pública não devidamente assumido e sem diretrizes específicas de políticas públicas no seu enfrentamento. Pouco se investigou sobre questões subjetivas relativas desta infecção/doença cujo risco da TMI é significativo, permitindo questionar como viver com HTLV-1 interfere no modo de vida e nas decisões reprodutivas.

Objetivos: Conhecer como mulheres e homens vivendo com o vírus linfotrópico de células T humanas tipo 1 percebem a infecção/doença e o lugar das decisões reprodutivas, bem como implicações para a assistência em saúde. **Metodologia:**

Foi realizado um estudo qualitativo, entre junho de 2007 a junho de 2008, com pessoas vivendo com HTLV-1 do ambulatório do Instituto de Infectologia Emílio Ribas, São Paulo, Brasil. Realizou-se, além da observação participante na perspectiva etnográfica, entrevistas em profundidade com 13 sujeitos, com roteiro temático sobre percepção de infecção/doença, sexualidade e decisões reprodutivas. As falas foram categorizadas e analisadas a partir de reflexões sobre gênero, psicanálise e cuidado em saúde pública. Os sujeitos da pesquisa assinaram um Termo de Consentimento Livre e Esclarecido. **Resultados:** Os relatos de “peregrinação” na busca do diagnóstico caracterizam o HTLV-1 como uma infecção/doença invisível, desconhecida por leigos e profissionais da área da saúde. A presença de sintomas marca uma distinção na percepção dos sujeitos com implicações em projetos de vida, bem como nas decisões reprodutivas. Observou-se a presença de conflitos na busca da “fonte da infecção” gerando uma “devassa familiar” e, nos vários casos, onde membros familiares não foram testados, percebem-se dificuldades na revelação de HTLV-1 na família, como implicações quanto à prevenção da transmissão da infecção. Observou-se igualmente a presença de questões de gênero quanto à vivência da sexualidade,

uso de preservativos e decisões reprodutivas, onde o desconhecimento generalizado sobre a infecção/doença e a experiência pessoal com sintomas interfere negativamente sobre as mesmas. Os discursos dos sujeitos revelaram contradições e ambivalências sobre a decisão de ter um filho diante do risco de TMI e infecção do parceiro sorodiscordante, bem como diante da necessidade da inibição da amamentação. Observa-se, finalmente, que a assistência aos pacientes, voltada para o risco do adoecimento, desconsidera aspectos subjetivos, a vivência da sexualidade e as decisões reprodutivas. **Conclusão:** As práticas atuais de assistência em saúde não abordam estratégias sensíveis às especificidades das necessidades objetivas e subjetivas dessas pessoas. A contribuição do olhar em Saúde Pública permitiria dar visibilidade ao sujeito, como foco fundamental da atenção em saúde, bem como acolhimento e escuta da subjetividade e uma assistência em saúde verdadeiramente preventiva e Ética.

Descritores: Vírus linfotrópico de células T humanas tipo 1 (HTLV-1); Percepção da infecção/doença; Decisões Reprodutivas, Saúde Pública.

Zihlmann, KF. From invisibility to visibility of the person living with the infection / disease related to HTLV-1 and the reproductive decisions in the frame of knowledge and care. [Thesis]. São Paulo (BR): Faculdade de Saúde Pública da Universidade de São Paulo; 2009.

Abstract

Introduction: Few studies regarding the subjective impact of HTLV-1 infection and/or the HTLV-1-associated myelopathy/Tropical spastic paraparesis (HAM/TSP) have been done. The risk of Mother-to-child Transmission (MTCT) is especially important in this infection, allowing questioning how HTLV-1 carriers understand this possibility and affect their reproductive decisions.

Objectives: To study how people living with HTLV-1 attribute meaning to their infection and reproductive decisions, as well to investigate the role of medical care in addressing patient's subjective difficulties regarding sexuality and reproductive decisions.

Methodology: An ethnography study was conducted with participant observation, of qualitative nature, in the period of June 2007 to June 2008, with HTLV-1-infected subjects who were attended at the HTLV out-clinic of Institute of Infectious Diseases "Emílio Ribas" in São Paulo city, Brazil. The data were collected using *in-depth* interviews among 13 adults (11 women and 2 men) living with HTLV-1 regarding socio-demographic questions, perception of infection/disease, sexuality and reproductive decisions. Data were analyzed from theoretical reflections on gender, psychoanalysis and care in public health. The Ethical Review Board has approved the study and all the volunteers signed an informed consent.

Results: The volunteers considered HTLV-1 infection as "unknown or invisible disease" and this perception interferes negatively on their reproductive decisions, regardless of symptoms. Furthermore, health professionals have difficulty in considering those reproductive issues, as the focus of their work is the illness, not the subjective aspects involved in this process. In this case, it is possible to understand the role of moral connotation in the judgment of their decisions, as occurs with HIV/AIDS patients. Patient's speeches patients revealed, still, contradictions and ambivalence, especially about the decision to have a child

before MTCT risk. They showed significant conflict regarding breastfeeding inhibition, understood as a representative virus presence as an "intruder in the family". There was great difficulty in disclosure of HTLV-1 diagnosis in the family, evidenced in several cases where family members and partners had not been yet tested for HTLV-1. This may reveal that HTLV-1 infection affect the familiar dynamics, emerging conflicts that have an important role in care and prevention of this infection. There was also strong influence on gender issues, about the female identity and its social role in the reproductive decisions.

Conclusion: The subjective issues have to be included to contribute to Public Health care to allow recovering a reflection on therapeutic care and attention to people living with HTLV-1. Another key issue is how to approach this group and sensitive strategies to their individualities, as HTLV-1 prevention programs, should take into account psychological issues and patient's emotional needs.

Descriptors: Human T-cell Lymphotropic virus type 1 (HTLV-1), Perception of infection / disease, Reproductive decisions, Public Health.

Índice

	Página
1– Apresentação: por que uma tese sobre esse tão desconhecido vírus? Um percurso desafiador até descobrir o Vírus Linfotrópico de Células T Humanas tipo 1, o HTLV-1	1
2 – Caracterizando a infecção e o adoecimento pelo HTLV-1	09
2.1- Prevalências da infecção pelo HTLV-1 no Brasil	10
2.2 - Mecanismos de transmissão da infecção pelo HTLV-1 e implicações relacionadas às questões reprodutivas de homens e mulheres.	13
2.3 - O processo de diagnóstico HTLV-1	16
2.4 - Doenças associadas à infecção pelo HTLV-1	17
3 - Aconselhamento e Orientação a pessoas vivendo com infecção/doença associadas ao HTLV-1	19
4 – Um olhar para o sujeito como fundamento relevante para abordar o lugar da assistência em saúde às pessoas vivendo com infecção/doença do HTLV-1.	27
4.1 - Concepção de sujeito, o sentido da noção de risco e a intersubjetividade no campo da saúde.	27
4.2 – Sobre a noção de Cuidado e a reconstrução das práticas assistenciais em saúde.	29
4.3 – A noção de saúde como conceito fundamental para a assistência.	31
4.4 - A experiência de enfrentamento da epidemia de HIV/Aids e suas lições para às práticas de assistência em saúde.	34
5 – Sexualidade e decisões reprodutivas entre pessoas vivendo com infecção/doença do HTLV-1: contribuições da antropologia, da abordagem de gênero e da Psicanálise.	37

6 - Hipóteses	55
7 - Objetivos	56
7.1 – Objetivo geral	56
7.2 – Objetivos específicos	56
8 - Procedimento metodológico	57
8.1- Desenho do estudo: o percurso da pesquisa	57
8.2 - Procedimentos para seleção de sujeitos da pesquisa	59
8.3 – Técnicas e Instrumentos	62
8.4 - Tratamento e análise dos dados	62
8.5 - Aspectos éticos	68
9 – Caracterização do ambulatório de atendimento às pessoas vivendo com HTLV 1/2 como cenário da pesquisa: desvelando um mundo novo	69
9.1 - Observação do atendimento às pessoas vivendo com infecção/doença do HTLV-1	70
9.2 - Observação do atendimento da equipe de fisioterapia	72
9.3 – Observação do atendimento dos sujeitos com neurologistas	73
9.4 - Observação de sala de espera: caracterizando esse cenário	74
9.5 - O problema do “fluxo de atendimento”: a questão dos “casos novos” e o acolhimento de gestantes vivendo com HTLV-1/2	75
9.6 - Descrição dos fenômenos observados nos atendimentos	81
10 – Caracterização dos sujeitos da pesquisa	85
10.1 – Caracterização sócio-econômico-demográfica e aspectos clínicos da infecção/doença do HTLV-1 dos sujeitos da pesquisa	85
10.2 - Caracterização das trajetórias de vida dos sujeitos da pesquisa: os entrevistados, seus universos perceptivos, sua busca de um sentido da vida no contexto da vivência da infecção/doença do HTLV-1 e o lugar das decisões reprodutivas.	87

11 – Análise dos discursos dos sujeitos da pesquisa: a busca da construção de um saber sobre o sujeito vivendo com a infecção/doença do HTLV-1 e o lugar da assistência em saúde	204
11.1 – Percepção e experiências de vida de pessoas vivendo com infecção/doença do HTLV-1	204
11.1.1 - A invisibilidade do vírus, da infecção e da doença na assistência em saúde	204
11.1.2 – Da busca ao momento do diagnóstico de uma infecção/doença “invisível”	216
11.1.3 – Os sentidos atribuídos à descoberta da infecção/doença pelo HTLV-1	225
11.1.4 – O paradoxo do sintoma no diagnóstico: os sinais/sintomas podem revelar ou ocultar a infecção/doença do HTLV-1	237
11.1.5 – Sobre sentimentos e emoções do sujeito vivendo com infecção/doença pelo HTLV-1.	242
11.1.6 – Percepção das formas de transmissão e o sentido do tratamento da infecção/doença pelo HTLV-1	245
11.1.7 - Percepção das relações familiares e do meio social entre pessoas vivendo com infecção/doença do HTLV-1	256
11.2 – Decisões reprodutivas de pessoas vivendo com infecção/doença do HTLV-1	261
11.2.1 - Os dilemas de pessoas vivendo com infecção/doença do HTLV-1 sobre os riscos de TMI e infecção de parceiro sorodiscordante.	261
11.2.2 – A vivência da gravidez e da maternidade em pessoas vivendo com infecção/doença do HTLV-1.	280
11.2.3 – O sentido da inibição da amamentação em mulheres vivendo com infecção/doença do HTLV-1	288
11.3 – Um olhar para a o sujeito vivendo com infecção/doença do HTLV-1 na assistência em saúde	297
11.3.1 - O ponto de vista do sujeito sobre auto-cuidado,	297

cuidado do outro e o lugar da assistência em saúde	
11.3.2 - O ponto de vista da equipe de saúde sobre a pessoa vivendo com infecção/doença do HTLV-1 e o lugar da assistência em saúde	319
11.3.3 - Olhares entrecruzados: o visível e o invisível no (des)encontro dos pontos de vista do sujeito e da equipe de saúde	326
12 – Abrindo questões para tecer as “tramas do saber e do cuidar”	334
13 - Referências Bibliográficas	343

Lista de Quadros

Lista de Siglas utilizadas

Anexos

Anexo I: Termo de Consentimento Livre e Esclarecido

Anexo II: Roteiro temático para entrevista

Anexo III: Quadro 5- Caracterização sócio-demográfica dos entrevistados. São Paulo, 2007.

Anexo IV: Quadro 6 – Caracterização dos entrevistados quanto ao relacionamento conjugal atual, situação sorológica e tratamento. São Paulo, 2007

Anexo V: Quadro 7 – Síntese sobre dados demográficos, presença de sintomas e decisão reprodutiva dos sujeitos da pesquisa. São Paulo, 2007.

Anexo VI – Declaração de anuência do Instituto de Infectologia Emílio Ribas

Anexo VII - Termo de responsabilidade do pesquisador para Instituto de Infectologia Emílio Ribas

Anexo VIII - Parecer do Comitê de Ética em Pesquisa COEP – FSP

Anexo IX – Parecer do Comitê de Ética em Pesquisa do Instituto de Infectologia Emílio Ribas

Anexo X – Parecer da Comissão Científica do Instituto de Infectologia

Emílio Ribas

Anexo XI – Autorização para início do Estudo do Instituto de Infectologia

Emílio Ribas

Anexo XII – Primeira folha do *Curriculum* Lattes da Pesquisadora

Anexo XIII - Primeira folha do *Curriculum* Lattes da Orientadora

Lista de Quadros

Quadro 1 - Identificação de perfis de interesse investigatório em sujeitos vivendo com HTLV-1. São Paulo, 2007.

Quadro 2 – Núcleos estruturadores e categorias de análise dos discursos dos sujeitos da pesquisa. São Paulo, 2009.

Quadro 3 – Convenções utilizadas na transcrição das entrevistas.

Quadro 4 – Legenda para referência dos dados sócio-demográficos destacados nas descrições das trajetórias de vida dos entrevistados.

Quadro 5 - Caracterização sócio-demográfica dos entrevistados. São Paulo, 2007.

Quadro 6 - Caracterização dos entrevistados quanto ao relacionamento conjugal atual, situação sorológica e tratamento. São Paulo, 2007.

Quadro 7 – Síntese sobre características sócio-demográficas, presença de sintomas e decisões reprodutivas dos sujeitos da pesquisa. São Paulo, 2007.

Quadro 8 - Mecanismos de defesa e tipos de angústias presentes na relação de assistência às pessoas vivendo com infecção/doença do HTLV-1

Lista de Siglas Utilizadas

ARVs: Anti-retrovirais

ATL: Leucemia/linfoma de células T do adulto

DE: Disfunção Erétil

DSTs: Doenças sexualmente transmissíveis

ELISA: *Enzyme linked immunosorbent assay* – Ensaio imunoenzimático

HAM/TSP: Mielopatia associada ao HTLV / Paraparesia Espástica Tropical

HBV: Vírus da Hepatite B

HCV: Vírus da Hepatite C

HIV-1: Vírus da Imunodeficiência Humana tipo 1

HTLV-1: Vírus Linfotrópico de Células T Humanas tipo 1

HTLV-2: Vírus Linfotrópico de Células T Humanas tipo 2

PACTG 076: Protocolo do *Aids Clinical Trial Group* para profilaxia da Transmissão materno-infantil do HIV

PCR: *Polymerase Chain Reaction* - Reação em Cadeia de Polimerase.

TMI: Transmissão materno-infantil

WB: *Western Blot*

1 – Apresentação: por que uma tese sobre esse tão desconhecido vírus? Um percurso desafiador até descobrir o Vírus Linfotrópico de Células T Humana tipo 1, o HTLV²

Por que uma tese sobre esse tão desconhecido vírus? Talvez a boa pergunta seja: porque esse vírus é tão desconhecido? Ou ainda, porque esta pesquisadora decidiu estudar um vírus tão desconhecido?

Meu primeiro contato com esse vírus ocorreu em 2001, quando realizava minha pós-graduação *Lato sensu* em Psicologia Hospitalar no Hospital das Clínicas da Universidade de São Paulo. Naquela época, atendia pessoas vivendo com HIV/Aids do Ambulatório de Alergia e Imunologia ADEE 3002, cujo responsável é o Prof. Dr. Alberto Duarte. Esse período de minha vida marcou o início de uma jornada na busca de conhecimento sobre as questões emocionais dos sujeitos vivendo com doenças infecciosas, que eu atendia em psicoterapia. A princípio, decidi estudar questões relativas aos problemas de adesão ao tratamento com anti-retrovirais (ARVs), entre pessoas com HIV/Aids, o que na época se apresentava como um grave problema de Saúde Pública.

Durante esta pesquisa conheci o Dr Jorge Casseb, médico infectologista, que atendia pessoas soropositivas para o HIV e me ajudou a compreender melhor os meandros técnicos do campo que começava a explorar. Quando meu trabalho sobre adesão ao tratamento em HIV estava concluído descobri, inesperadamente, que esse profissional trabalhava também com outro vírus: o HTLV. Fiquei surpresa, pois nunca havia ouvido falar desse vírus e pude constatar que o mesmo era desconhecido de todas as pessoas a quem dirigia perguntas, incluindo alguns médicos. Ao retomar o contato com Dr Jorge indaguei o motivo de tanto desconhecimento desse vírus e ele disse “HTLV não dá IBOPE, ninguém quer trabalhar com isso”. Essa conversa foi no final de 2001 e confesso que minha primeira reação foi de grande estranhamento, o que acabou por gerar um afastamento desse tema.

² O “Vírus Linfotrópico de Células T Humana tipo 1” tem como sigla HTLV-1, em inglês *Human T-Cell Lymphotropic Virus*.

Acabei por guardar essas informações sobre o HTLV, focando minha atenção em meu tema de interesse na época: estava fascinada pela possibilidade de conhecer as motivações desejantes inconscientes de mulheres vivendo com HIV que queriam ter filhos. Propus, então, um projeto de mestrado na Área de Concentração em Saúde, Ciclos de Vida e Sociedade (que até Junho de 2009 era denominada Saúde Materno-Infantil) do Programa de Pós-Graduação em Saúde Pública da Universidade de São Paulo. Em 2002, iniciei o Mestrado, orientada pela Prof. Dra Augusta Alvarenga, que acolheu a idéia de articular contribuições Psicanalíticas no campo da Saúde Pública para ampliar o conhecimento sobre as decisões reprodutivas de mulheres vivendo com HIV/Aids.

Durante o percurso do mestrado, um contato pessoal com Dr. Jorge Casseb permitiu vislumbrar que os aspectos relativos ao HTLV são um “campo inexplorado” em diversos aspectos, principalmente no que concerne ao aspecto emocional dos sujeitos vivendo com esse vírus. Concluído o mestrado, ao pensar em uma proposta de investigação para o doutorado decidi, finalmente, conhecer mais sobre o HTLV.

A princípio, a proposta de trabalho era investigar sobre as decisões reprodutivas dessas pessoas, numa perspectiva de continuidade de uma linha de pesquisa, conforme iniciada no mestrado. Coloquei-me então em um processo de exploração teórica sobre os trabalhos já publicados sobre o assunto e constatei poucos trabalhos aos quais poderia me referir, pelo menos no que concerne a pesquisas sobre os aspectos emocionais das pessoas com HTLV.

Nesta pesquisa qualitativa, definimos que o grupo de estudo seria constituído por pessoas vivendo com HTLV-1. O motivo dessa escolha foi, em primeiro lugar, porque constituem a maioria dos sujeitos que freqüentam o ambulatório e, ainda, pelo fato de que o HTLV-1 apresenta risco maior de causar doenças que o HTLV-2. Sendo assim, procuramos garantir um possível grupo de de sujeitos e um universo de análise no qual pudéssemos apreender semelhanças e diferenças nos discursos de pessoas vivendo com HTLV-1.

No percurso de construção desta investigação pude perceber que estava diante de alguns desafios teórico-metodológicos: como investigar sobre as decisões reprodutivas de um campo no qual a percepção sobre doença é, ainda,

algo inexplorado? Outra questão: ao observar que havia uma diferença entre infecção e adoecimento pelo HTLV-1, e os sujeitos tinham vivências bastante distintas de cada uma dessas situações, como explorá-las e diferenciá-las? Como tratar a questão das decisões reprodutivas diante de uma infecção com baixo risco de adoecimento, mas cuja principal forma de transmissão é a denominada materno-infantil? Quando se trata de uma “previsão de risco” estamos falando de qual concepção de saúde/doença? Nesse âmbito, o problema não é apenas uma “previsão de risco” de infecção no recém nascido, mas o fato de que se vislumbra um campo no qual a infecção/doença do HTLV-1 são sistematicamente negligenciadas, ou seja, continuam “desconhecidas” em muitos aspectos.

Havia, portanto, necessidade de compreender também o que pensavam as pessoas sobre a experiência de viver com a infecção/doença do HTLV, e mais: foi se descortinando a necessidade de se compreender mais sobre o trabalho de assistência em saúde a essas pessoas. Para abordar esse campo tão complexo, vislumbrei a possibilidade de me valer de uma aproximação à metodologia etnográfica e assim, tentar “transformar o exótico em familiar e o familiar em exótico” (DA MATTA, 1987).

Assim, esta pesquisadora, buscou lançar um olhar para o HTLV-1 como objeto de estudo, privilegiando o sujeito que vive com HTLV-1. Isso significa que nosso esforço foi, desde o principio, calcado no desejo de fazer dessa pesquisa uma oportunidade para encontrar o outro e estabelecer com estes uma relação genuína e respeitosa diante de tanto “desconhecimento”. Para isso, neste trabalho, procuramos também nos valer de nossa formação em Psicologia e Psicanálise lacaniana, promovendo uma aproximação, a partir da Psicanálise Aplicada, através de uma escuta das falas dos sujeitos que pudessem apontar para articulações com aspectos que vão para além das questões conscientes. Nesse sentido, a realização das entrevistas e suas transcrições pela própria pesquisadora mostraram-se requisitos essenciais para permitir tal escuta.

Nossa investigação sobre os trabalhos publicados sobre esse vírus mostrou que a infecção pelo HTLV-1 tem sido negligenciada, tornando-se “desconhecida” pelos profissionais da área de saúde, ainda que CARNEIRO-PROETTI et al. (2002) comentem que a infecção pelo HTLV 1/2 deve ser

considerada endêmica na América do Sul, sendo enfáticos em destacar que “Indubitavelmente, a infecção pelo HTLV 1/2 e suas doenças associadas devem ser considerados um problema de Saúde Pública na América do Sul e medidas de prevenção de seu alastramento devem ser enfatizadas” (tradução nossa, p.593). Esses autores também referem que nos 20 anos que se seguiram da descoberta do HTLV-1, por POIESZ et al. (1980) foram desenvolvidas pesquisas sobre aspectos epidemiológicos, formas de transmissão e doenças associadas, “mas há ainda muitos aspectos que permanecem necessitando investigações” (p. 593), especialmente quanto aos aspectos emocionais envolvidos, nossa área de estudo.

A pandemia de HIV/Aids fez com que, por um lado, a infecção pelo HTLV-1 fosse “ofuscada” (GUILTINAN et al., 1998) mas, por outro lado, permitiu que esta ressurgisse “das sombras”, pois, com os desdobramentos ao longo de 25 anos de enfrentamento da epidemia de HIV/Aids, foi possível vislumbrar questões de Saúde Pública que vão além do aspecto clínico-médico e exigiram um olhar para as questões subjetivas dos sujeitos (UNAIDS, 2004; MINISTÉRIO DA SAÚDE, 2005), também presentes entre pessoas vivendo com HTLV-1.

A endemia de HTLV-1 não é um problema “exclusivo de países em desenvolvimento”, uma vez que está presente em países desenvolvidos, como o Japão, país que não tem tradição de investigações focadas nos aspectos emocionais dos sujeitos, mas que adotou medidas objetivas no seu enfrentamento (KASHIWAGI et al., 2004). No Brasil é possível afirmar que a infecção pelo HTLV-1 constitui um problema de Saúde Pública que não foi devidamente assumido como tal e que, por esse motivo, permanece “órfão”, ou seja, sem uma diretriz de políticas públicas específicas em seu enfrentamento.

Outro aspecto de nosso interesse nessa investigação foi o lugar das decisões reprodutivas de pessoas vivendo com HTLV-1. Em virtude dos poucos trabalhos nessa área, restou-nos a possibilidade de tomar a experiência com a epidemia de HIV/Aids como aproximação possível para tecer um raciocínio que permita compreender esses aspectos entre pessoas vivendo com HTLV-1.

No que concerne à epidemia de HIV/Aids, o fenômeno mundial da feminização (UNAIDS, 2004) permitiu a constatação de que o aumento no

número de mulheres vivendo com HIV/Aids teve como consequência lógica maior risco da transmissão materno-infantil (TMI)³ do HIV (LANDRONI, 2004; TESS, 1997; THORNE e NEWELL, 2004; AZEVEDO, 2001; NOGUEIRA et al., 2001; RAMOS et al., 2001; CUSTÓDIO et al., 2003).

A partir de 1998, o MINISTÉRIO DA SAÚDE brasileiro promoveu medidas de incentivo e melhorias ao acesso ao pré-natal através do Programa de Humanização do Pré-natal e Nascimento/PHPN, que, entre outras medidas, recomenda o aconselhamento ao teste anti-HIV e a assistência às grávidas soropositivas, visando a prevenção da TMI do HIV. Entretanto, a realidade mostrou que muitas gestantes brasileiras não têm, sequer, acesso ao pré-natal (como o movimento de mulheres tem denunciado, pois em alguns estados da Federação somente 20% das gestantes são acompanhadas no pré-natal, segundo o informe “Igualdade de Gênero”, de 2003), o que dificulta mais ainda o acesso às medidas de prevenção. Essa realidade fica ainda mais evidente se consideramos que os profissionais da área da saúde, ainda hoje, têm dificuldade em situar as mulheres como vulneráveis para HIV/Aids. Há, ainda, o problema do acesso à testagem em algumas regiões do Brasil.

Em 2002, o MINISTÉRIO DA SAÚDE criou o Projeto Nascer, cujo objetivo é controlar a TMI do HIV e da sífilis congênita e reduzir a morbimortalidade entre gestantes. Esse projeto foi uma ação da Área de Assistência à Saúde Reprodutiva das Mulheres e da Coordenação Nacional de DST/Aids, que inicialmente focaram seu trabalho no momento do parto. Articulado depois aos serviços de referência em DSTs, procuraram aconselhar, testar, orientar e acompanhar gestantes cujo resultado para HIV foi positivo durante o pré-natal realizado na rede SUS. O projeto prevê a execução do conjunto de procedimentos estabelecidos para profilaxia da TMI do HIV, incluindo a inibição da lactação. Esse projeto preconiza, inclusive, o uso de testes rápidos em gestantes que não foram testadas antes do parto, propriamente dito. Também prevê o oferecimento da fórmula infantil, alternativa ao leite materno, para as crianças nascidas de mães

³ O termo “Transmissão Materno-Infantil” (TMI) refere-se ao risco de uma mulher gestante, sendo portadora de um agente infeccioso, transmiti-lo para seu filho (MINISTÉRIO DA SAÚDE, 2001). Outro termo corrente para descrever esse fenômeno é “Transmissão vertical”, mas para fins deste trabalho adotaremos a primeira forma, pois se trata de um termo consagrado atualmente na literatura brasileira e mundial.

soropositivas (para o HIV), reduzindo a probabilidade da TMI do HIV (Portaria nº 2104/GM de 2002).

Após 20 anos de enfrentamento de epidemia de HIV, observa-se que o teste de HIV tem sido cada vez mais oferecido às gestantes, mas, mesmo assim, nas comunicações sobre o estudo Sentinela-Parturiente Brasil (SZWARCWALD, 2003), realizado em 2002, observou-se que houve falhas no processo de detecção do HIV na gestação, causadas por falhas no próprio sistema de saúde em todas as etapas do processo, desde a captação da gestante ao acompanhamento pré-natal. Observou-se igualmente, a inadequação do número de consultas, a ausência de pedido do teste de HIV, assim como a falta de conhecimento do resultado do teste antes do parto. Esses achados também revelaram menor cobertura do teste de HIV entre pacientes de pior o nível social, especialmente entre mulheres com pouca instrução, residentes nas regiões menos desenvolvidas do país e municípios de pequeno porte populacional.

Sabemos que as mulheres portadoras do vírus HTLV-1 também podem transmitir o vírus para seus filhos, entretanto, há nessa infecção uma especificidade, pois se trata de uma infecção que não responde ao tratamento com anti-retrovirais e, por isso, a prevenção da TMI ocorre basicamente pela não-amamentação (MINISTÉRIO DA SAÚDE, 2003; BITTENCOURT, 1998; DONATI, 2000).

Existem algumas iniciativas estaduais de enfrentamento da TMI do HTLV-1, como as experiências relatadas por PORTELA (2008) e DAL FABBRO (2008) em Campo Grande (MT) e OLBRICH-NETO e MEIRA (2004) em Botucatu (SP), mas, por outro lado, OLBRICH-NETO e MEIRA relataram não cobertura adequada de gestantes para a prevenção da TMI de DSTs, inclusive do HTLV 1/2.

Isso nos permite dizer que não há uma política expressiva focada especificamente para o HTLV 1/2 no Brasil. Em 2003, o MINISTÉRIO DA SAÚDE lançou uma cartilha (não houve outras edições), orientando profissionais da área da saúde quanto aos procedimentos necessários no diagnóstico e acompanhamento de pessoas soropositivas para o HTLV 1/2. Atualmente o acesso a esse material é feito somente pela *internet*, por *download*. As políticas de

enfrentamento da transmissão sexual e de TMI permanecem na esteira das políticas e práticas da área de DSTs/Aids. Exemplos desses aspectos são o acesso a preservativos masculinos (de utilidade discutível e/ou relativizável na especificidade da infecção pelo HTLV-1, em função da presença importante de sintomas de impotência entre homens soropositivos) e, ainda, o acesso ao leite artificial (fórmula), no qual não há uma política específica às necessidades das pessoas vivendo com HTLV 1/2.

Neste trabalho de tese buscamos demonstrar que o desconhecimento por leigos e por profissionais da área da saúde, bem como a falta de políticas de assistência às necessidades específicas de pessoas vivendo com HTLV-1, tem implicações para a prática de assistência e prevenção em saúde, tanto para os sujeitos sintomáticos, quanto aos assintomáticos. Descortinou-se, assim, a importância de refletirmos sobre as condições de tais sujeitos, sob a ótica de uma concepção de cuidado em saúde, não reduzida a uma simples assistência médica de caráter técnico. E, igualmente, buscar conhecer como as pessoas vivendo com HTLV-1 percebem a situação de infecção e de adoecimento e como estes lidam com a possibilidade de transmitir um vírus “primo do HIV”. Lembramos que esse suposto “parentesco” é algo presente na fala de pessoas vivendo com HTLV e, até mesmo, de profissionais da área da saúde, o que pode produzir importantes diferenciações na forma como os sujeitos percebem essa infecção/doença.

Gostaríamos de explicitar, ainda, os motivos que nos fizeram trazer no título desta tese a expressão “Percepção da infecção/doença do HTLV-1”. No percurso de construção dessa investigação, verificamos que o termo “HIV/Aids” poderia ser útil como referência de uma experiência teórico-prática por permitir avançar em reflexões no campo da endemia de HTLV-1. Muitas expressões foram cunhadas ao longo de 25 anos de enfrentamento da epidemia de HIV/Aids (BOLETIM ABIA, 2003) e, hoje, quando usamos a expressão “pessoas vivendo com HIV/Aids”, nos referimos, de forma respeitosa, tanto às pessoas que vivem com o vírus HIV, quanto às pessoas que já apresentaram alterações imunológicas mais significativas ou adoecimento, ou seja, uma Síndrome de imunodeficiência Adquirida, ou Aids. A questão é que ainda não dispomos de uma expressão equivalente a “HIV/Aids” no campo do HTLV-1, pois não houve, até o momento,

a definição de um termo que englobe uma “Síndrome de adoecimento pelo HTLV-1”. Por considerarmos tal questão de grande relevância, buscamos construir argumentos, a partir da análise das falas dos sujeitos desta pesquisa, capazes de revelar a contribuição e utilidade desse mesmo tipo de construção linguística para o HTLV-1, como campo de conhecimento e de práticas em saúde.

Constata-se, portanto, que a infecção pelo HTLV-1 tem, ao mesmo tempo, aspectos similares e aspectos distintos da infecção pelo HIV, o que sugere as possibilidades e importância da construção de um campo de saber teórico e prático específicos para dar visibilidade à infecção/doença do HTLV-1, bem como ao acolhimento das demandas e do cuidado de pessoas vivendo com HTLV-1. Nessa linha de preocupação, destaque cabe ao nosso objetivo geral de discutir aspectos relacionados ao reconhecimento do sujeito na assistência e na prevenção em saúde que permita a compreensão e acolhimento das demandas específicas dessas pessoas.

2 – Caracterizando a infecção e o adoecimento pelo HTLV-1

O vírus linfotrópico de células T humanas tipo 1 (HTLV-1) é distantemente relacionado ao vírus de imunodeficiência humano (HIV), que causa a síndrome da imunodeficiência adquirida (Aids). No final da década de 1970, os retrovírus se destacaram no cenário científico pela descoberta do primeiro retrovírus humano, o HTLV-1 (POIESZ et al., 1980).

Não há consenso sobre as origens do HTLV nas Américas. Há uma hipótese explicativa para a origem do HTLV-2, na qual, durante a existência da ligação entre continentes (quando havia esta conexão na região do estreito de Bering), populações procedentes de áreas endêmicas asiáticas migraram para as Américas, há aproximadamente 10-15 mil anos (SALEMI et al., 1999). Outra hipótese propõe que a disseminação do HTLV-1 nas Américas ocorreu mais recentemente, quando africanos foram trazidos como escravos para América. Essa hipótese encontra sustentação pela observação de grande similaridade genética entre os vírus HTLV-1 de pessoas origem africana e de pessoas residentes na cidade de Salvador (MAGALHÃES et al., 2008).

Segundo CATALAN-SOARES et al. (2001) há um padrão epidemiológico de comportamento de *cluster*, ou seja, uma tendência ao agrupamento em diferentes áreas geográficas no mundo, de forma endêmica, sendo encontrado em áreas de alta endemicidade, como o sudoeste do Japão, ilhas do Caribe (Jamaica e Trinidad-Tobago), a América do Sul e a África equatorial. MANNS et al. (1991) demonstraram que a prevalência aumenta com a idade e é maior no sexo feminino.

O Japão foi a primeira região a ser identificada como endêmica para a infecção pelo HTLV-1, com prevalências que variavam de 0 a 37% e estima-se a existência de 1,2 milhões de portadores, sendo as áreas de maior acometimento o sudoeste do país nas ilhas de Shikoku, Kyushu e Okinawa (MATSUOKA e JEANG, 2005). A região do Caribe é também considerada endêmica para a

infecção pelo HTLV-1, com prevalência média de 5% (RAGIN et al., 2008). Estudos conduzidos na Jamaica confirmam essa mesma taxa de prevalência entre homossexuais masculinos e pacientes de clínicas de doenças sexualmente transmissíveis (FIGUEROA et al. 1997).

Para abordar a distribuição da infecção pelo HTLV-1 na América do Sul, é importante considerar tanto a imigração (especialmente a japonesa), quanto às origens (supostamente) africanas, em algumas regiões brasileiras. A infecção pelo HTLV-1 tem sido relatada em todos os países sul-americanos, com diferentes taxas de prevalência (CATALAN-SOARES et al., 2001).

2.1 – Prevalências da infecção pelo HTLV-1 no Brasil

Devido à relativa prevalência de doenças infecciosas encontradas em banco de sangue, em 1993 entrou em vigor a PORTARIA 1376⁴, que estabeleceu a triagem obrigatória para várias infecções em bancos de sangue do Brasil. Há uma significativa prevalência média da infecção pelo HTLV 1/2⁵ na população de doadores de sangue brasileiros, mas há poucos estudos sobre soroprevalência na população em geral, pois a maior parte dos estudos publicados aborda grupos específicos, como doadores de sangue, usuários de drogas injetáveis (UDI), índios e profissionais do sexo (CATALAN-SOARES et al., 2001). GALVÃO-CASTRO et al. (1997) demonstraram que a prevalência média de infecção pelo HTLV 1/2 entre doadores de banco de sangue brasileiro é de 0.46%.

Mediante esse cenário, em um estudo recente, CATALAN-SOARES et al. (2005) destacam a distribuição geográfica da infecção pelo HTLV 1/2 entre doadores de sangue nos diversos estados brasileiros e estimam que o Brasil pode ser o país com maior número absoluto de indivíduos HTLV 1/2-positivos no mundo. Nesse estudo esses autores demonstraram que há heterogeneidade das prevalências da infecção pelo HTLV1/2 em triagem sorológica de doadores de

⁴ Em 19 de novembro de 1993, o Ministério da Saúde do Brasil estabeleceu a Portaria 1376 sobre normas técnicas para a coleta, processamento e transfusão de sangue, componentes e derivados e determinou como obrigatórios os testes para pesquisa de hepatite B e C, HIV, Sífilis, Doença de Chagas e HTLV 1/2.

⁵ Muitos bancos de sangue não fazem a confirmação e discriminação da infecção pelo HTLV-1 e HTLV-2. Essa confirmação é feita *a posteriori*, com testes específicos.

bancos de sangue em grandes áreas urbanas no Brasil, com taxas de prevalência médias variando de 0,4/1.000 em Florianópolis, na Região Sul, até uma taxa 25 vezes maior, 10,0/1.000 em São Luís do Maranhão, na Região Nordeste. Observaram-se, em média, menores prevalências nas capitais do Sul do país, tendendo a aumentar em direção ao Nordeste e Norte, porém acredita-se que há necessidade de mais estudos para explicar essa heterogeneidade. Nesse estudo observou-se, ainda, que a maior prevalência da infecção pelo HTLV 1/2 foi encontrada na cidade de São Luiz do Maranhão (10/1000 doadores), seguida pela cidade de Salvador (BA) que apresentou prevalência de 9,4/1000 doadores. A cidade de Belém (PA) também apresentou significativa prevalência para o HTLV (9.1/1000 doadores).

Um dos poucos estudos brasileiros sobre a prevalência da infecção pelo HTLV-1 na população geral é o de DOURADO et al. (2003) que investigaram a prevalência de HTLV-1 na população da cidade de Salvador e observaram uma prevalência de 1,76%, estimando que haja 40.000 indivíduos infectados pelo HTLV-1. Os resultados de análise multivariada apresentaram associação da infecção pelo HTLV-1 com maiores idades, e, entre mulheres infectadas pelo HTLV-1, houve associação entre menor instrução e renda.

A Figura 1 apresenta a distribuição geográfica das taxas de prevalência para HTLV-1/2 resultantes da triagem com ensaio sorológico imunoenzimático (ELISA) entre candidatos a doadores de sangue em 27 áreas urbanas correspondendo às capitais de Estados brasileiros, no período de 1995 a 2000, segundo CATALAN-SOARES et al. (2005).

Figura 1 - Distribuição geográfica das taxas de prevalência da infecção pelo HTLV-1/2 resultantes da triagem entre candidatos a doadores de sangue em 27 áreas urbanas correspondendo às capitais de Estados brasileiros, no período de 1995 a 2000.

Extraído de: CATALAN-SOARES et al. (2005)

2.2 – Mecanismos de Transmissão da infecção pelo HTLV-1 e implicações relacionadas às questões reprodutivas de homens e mulheres.

A transmissão do HTLV-1 depende principalmente da veiculação de células infectadas (GEORGES-COURBOT, 1999) e, como consequência disto, a infecção deve ocorrer pelo contato “célula a célula”. Deste modo, se comparado à infecção pelo HIV, a infecção pelo HTLV-1 apresenta menor infectividade e período de incubação mais longo (MINISTÉRIO DA SAÚDE, 2003).

As formas de transmissão do HTLV-1 são: da mãe para a criança (TMI); pela transfusão de sangue; pelo contato sexual e pelo compartilhamento de agulhas ou material contaminado (MINISTÉRIO DA SAÚDE, 2003). O HTLV-1 não é transmitido pelo contato social ou contato casual com secreções como lágrimas e saliva, porém, há relatos de transmissão heterossexual depois de um único contato (CASSEB et al., 1998), em situação de violência sexual. Cabe lembrar o trabalho de KAPLAN et al. (1996), que relata que o risco de transmissão sexual é mais elevado do homem para mulher, do que o contrário.

Sabemos que as mulheres vivendo com o HTLV-1 podem transmiti-lo para seus filhos, e a principal forma de TMI ocorre pela amamentação (HINO et al., 1985; KUSUAHARA et al., 1987; ANDO et al., 1989; BITTENCOURT, 1998; BITTENCOURT et al., 2002). O Japão foi um país que apresentava altas taxas de TMI do HTLV, que variavam de 15 a 25% (HINO et al., 1996). Mediante um processo de testagem sistemática sorológica, entre gestantes no pré-natal, e evitando a amamentação de soropositivas, houve redução da TMI de 20% para aproximadamente 3% (HINO et al., 1996), mostrando uma queda de 80% da transmissão ao evitar a amamentação (HINO et al., 1994). Outro país com significativa prevalência para HTLV-1 entre gestantes é o Gabão, na África Equatorial, com prevalência de 2,1%, o que se configura como uma das mais significativas no mundo (ETENNA et al., 2008).

No Brasil, há estudos sobre a prevalência de HTLV-1 entre gestantes, como o realizado na em Salvador (Bahia), sendo que 0,7 a 0,9% das gestantes da camada sócio-econômica baixa são portadoras do HTLV-1 (Dos SANTOS et al.,

1995). Em um trabalho mais recente, BITTENCOURT et al. (2001) investigaram 6754 grávidas em Salvador e encontraram prevalência de 0,84% para HTLV-1.

Idealmente, a testagem do HTLV durante o pré-natal deveria ser uma prática efetiva, porém, não existe uma regulamentação oficial, nos moldes do que acontece em bancos de sangue. É possível constatar algumas experiências estaduais no que concerne a cobertura de testagem para HTLV 1/2 entre gestantes. Um relato de experiência é o do Instituto de Pesquisas, Ensino e Diagnósticos da Associação de Pais e Amigos dos Excepcionais (IPED-APAE), situado em Campo Grande (MS), que desenvolveu, juntamente com a Secretaria de Estado de Saúde, um trabalho com as gestantes de Mato Grosso do Sul. Trata-se do Programa Estadual de Proteção à Gestante (PEPG) iniciado em 2002. A princípio, a cobertura de testagem entre gestantes no programa foi de 61%, enquanto que, ao final de 2006, 98,5% das gestantes do Estado foram testadas. Os objetivos deste programa foram o diagnóstico precoce e a prevenção da TMI de HTLV e de outras doenças infecciosas. Entre 116.689 gestantes, observou-se prevalência de 0,13% de HTLV 1/2, sendo que 87% (133) destas foram HTLV-1-positivas (DAL FABBRO et al., 2008). Comparando os trabalhos de DAL FABBRO, DOS SANTOS e BITTENCOURT, pode-se evidenciar que a prevalência do HTLV-1 entre gestantes é relativamente alta em Salvador (BA).

Por outro lado, o trabalho de OLBRICH-NETO e MEIRA (2004) refere que o pré-natal de gestantes da cidade de Botucatu (SP) foi insuficiente para a prevenção de riscos de TMI de doenças, uma vez que não apresentou cobertura de todas as gestantes quanto aos exames para detecção de infecção pelo HTLV 1/2, HIV, sífilis e toxoplasmose.

Há outras formas de TMI, além da amamentação, na medida em que existem relatos de filhos de portadoras, que foram alimentados artificialmente, mas foram soropositivos para HTLV-1 (BITTENCOURT, 1998). ANDO et al. (1989) encontraram 3,3% de prevalência entre crianças alimentadas artificialmente, enquanto a prevalência foi de 77% entre crianças amamentadas. O tempo de amamentação também parece interferir no risco de TMI, pois vários trabalhos demonstram que amamentação por curtos períodos pode diminuir o risco de TMI. HINO et al. (1996), OKI et al. (1992) e TAKEZAKI et al. (1997)

comentam que amamentar por um período menor que seis meses diminui o risco de TMI. Vale registrar que o Ministério de Saúde (2003) recomenda a inibição da amamentação como forma de prevenção da TMI do HTLV-1/2.

Outra via de TMI é a transplacentária, visto que foram encontrados linfócitos infectados pelo HTLV-1 no cordão umbilical (SATOW et al., 1991) e na placenta (FUJINO et al., 1992). O resultado da infecção fetal depende da capacidade imunoprotetora fetal, bem como pela proteção fornecida pelos anticorpos maternos adquiridos via transplacentária (BITTENCOURT, 1998). Acredita-se que os fatores associados à infecção por HTLV-1 em crianças sejam: elevada carga viral materna, elevadas concentrações de anticorpos anti-HTLV-1 e, ainda, criança gerada do sexo feminino, segundo URETA-VIDAL et al. (1999). Em um trabalho mais recente, BIGGAR et al. (2006) concluíram que há significativa relação entre transmissão do HTLV-1, via amamentação, em função de interações imunológicas entre mãe e filho, ou seja, há maior risco de infecção quando ambos apresentam maior histocompatibilidade.

Há controvérsia sobre o tempo de soroconversão (quando os resultados das sorologias podem ser considerados positivos para HTLV) nas crianças infectadas pelo HTLV-1. Alguns autores acreditam que esta ocorra aos três anos de idade (KUSUHARA et al., 1987; MONPLAISIR et al., 1993). Para HINO et al. (1997) a soroconversão ocorre em torno de 12 meses de idade e recomendam que o teste seja feito aos 18 meses. MONPLAISIR et al. (1993) acreditam que o teste de PCR pode ser mais sensível para detecção precoce, baseados em um estudo com 27 crianças nascidas de mães soropositivas para HTLV-1, sendo somente 7% detectadas por sorologia, enquanto 28% a 41% por PCR.

Recomenda-se a inibição do aleitamento das mulheres diagnosticadas para HTLV-1, mas a experiência com mulheres soropositivas para HIV/Aids tem indicado que essa orientação gera grandes dificuldades emocionais. A não-amamentação se torna uma primeira “evidência da infecção pelo HIV” e, como observaram CAMPOS (1998) e ZIHLMANN (2005), mulheres vivendo com HIV/Aids vivenciam grandes conflitos emocionais por terem que inibir o aleitamento. Até o momento, desconhecemos investigações sobre as implicações

de natureza emocional da inibição da amamentação entre mulheres vivendo com HTLV-1.

2.3 - O processo de diagnóstico HTLV-1

Os ensaios de triagem rotineiros detectam anticorpos contra o HTLV-1 e HTLV-2, porém não apresentam capacidade de discriminação entre os mesmos. Deste modo, se faz necessária a confirmação do resultado por ensaios de maior especificidade. O principal teste utilizado na triagem sorológica do HTLV 1/2 é o ELISA. No teste ELISA o resultado positivo (“soro reagente”) aponta a presença de anticorpos contra o HTLV 1/2 e o resultado negativo (“soro não reagente”) aponta a ausência desses anticorpos. O teste confirmatório mais utilizado é o *Western blot* (Wb). Esse teste permite reconhecer a presença de anticorpos para diferentes antígenos virais, mas apresenta maior custo. Nos casos nos quais o Wb apresenta resultado indeterminado, pode ser considerada a realização de um teste de biologia molecular que identifica a presença do HTLV no genoma humano: trata-se da Reação em Cadeia de Polimerase (PCR).

O algoritmo do processo diagnóstico laboratorial da infecção pelo HTLV 1/2, preconizado no Brasil, está disponível no Guia de Manejo Clínico do paciente com HTLV (MINISTÉRIO DA SAÚDE, 2003). Na prática, observa-se que esse processo, descrito nesse algoritmo, pode se mostrar bastante complexo. Interessamos destacar que o processo diagnóstico pode ser demorado, dependendo da localização geográfica ou acesso aos exames confirmatórios, e, tal espera pode gerar ansiedade para o sujeito. Nesse sentido, torna-se relevante investigar como a espera pela confirmação do diagnóstico repercute na percepção que os sujeitos têm da situação de ser portador dessa infecção. Experiências de outros países relatam problemas com a execução deste tipo de algoritmo de testagem repercutindo na forma como ocorre a comunicação da infecção aos sujeitos envolvidos. O trabalho de KLEINMAN et al. (2004) discute a necessidade de redefinição do processo de diagnóstico e comunicação de infecções nos bancos de sangue nos EUA, pois observou que, no que concerne ao HTLV 1/2, há um número significativo de “testes indeterminados”, o que demandou adaptação dos

algoritmos outrora utilizados, bem como reformulação das cartas de comunicação que eram enviadas para os doadores de sangue que tinham apresentado resultados positivos para HTLV 1/2.

2.4 - Doenças associadas à infecção pelo HTLV-1

Apesar da maioria dos indivíduos infectados por HTLV-1 permanecer assintomático ao longo de toda sua vida, sabe-se que este agente está relacionado com algumas doenças. Ainda são desconhecidas as razões pelas quais apenas uma pequena parcela de portadores da infecção evolui para o desenvolvimento de doenças a ela associadas. É importante enfatizar que a maioria dos indivíduos (aproximadamente 99%) não desenvolverá sintomas relacionados ao HTLV-1 ao longo da vida (MINISTÉRIO DA SAÚDE, 2003). As principais doenças associadas ao HTLV-1 são a ATL e a HAM/TSP, que abordaremos a seguir.

Em 1977, UCHIYAAMA et al. descreveram, em estudo realizado no Japão, uma doença denominada Leucemia/linfoma de células T do adulto (ATL) e, desde então, ela foi identificada em outras partes do mundo. Em 1982, estabeleceu-se a correlação entre a ATL e o vírus HTLV-1 (YOSHIDA et al., 1982).

Segundo o Guia de Manejo do HTLV (MINISTÉRIO DA SAÚDE, 2003), a ATL é uma malignidade de células T CD4+ infectadas pelo HTLV-1, caracterizada por uma neoplasia de linfócitos T maduros. As formas clínicas mais reconhecidas pelos especialistas são as formas agudas e linfomatosas (85% dos casos) e as formas menos diagnósticas são as crônicas e *smoldering*⁶ (em 15% dos casos). Nas formas aguda e linfoma, a doença é agressiva com sobrevida inferior a 12 meses (MINISTÉRIO DA SAÚDE, 2003). Essa doença acomete pessoas de 40 a 60 anos, sugerindo um período de latência de algumas décadas para o seu desenvolvimento e, nos casos agudos e linfoma, a quimioterapia convencional não tem efeitos significativos, ocorrendo recaídas de forma freqüente e rápida (POMBO-DE-OLIVEIRA, 1995). Em uma coorte e indivíduos infectados pelo

⁶ Esse termo pode ser traduzido para o português como “indolente”, porém, em função da imprecisão que essa tradução introduz, opta-se pelo uso deste termo em seu original em inglês.

HTLV-1, estima-se que menos de 5% venha a desenvolver ATL após um longo período de latência, se a infecção ocorrer em uma fase precoce da vida, sendo que sua ocorrência é mais comum entre pessoas de regiões onde a infecção pelo HTLV-1 é endêmica.

Além da ATL, o HTLV-1 também está associado a um quadro neurológico denominado HAM/TSP⁷. Estudo de GESSAIN et al. (1985) demonstrou que 60% dos pacientes com mielopatia tropical na Martinica foram soropositivos para o HTLV-1. Em outras áreas tropicais, a mesma associação foi observada e, por esse motivo, foi proposto o nome contendo o termo “tropical” (TSP). A doença foi descrita, também no Japão, como uma “mielopatia associada ao HTLV-1” (HAM). Posteriormente constatou-se que se tratava da mesma doença, mas manteve-se a sigla HAM/TSP em função da disseminação corrente de seu uso.

A HAM/TSP é caracterizada pela fraqueza progressiva dos membros inferiores, de forma constante, com rigidez, aumento dos reflexos, incontinência urinária e perturbações sensitivas com grau variável. Nos sujeitos do sexo masculino pode desencadear quadros variáveis de Disfunção Erétil (DE). Essa doença acomete em menos de 1% das pessoas com HTLV-1, com maior prevalência entre mulheres (na proporção de 2:1), com idade em torno dos 40 anos (MINISTÉRIO DA SAÚDE, 2003; ARAÚJO, 1996).

Vários estudos revelam também que pessoas vivendo com HTLV-1 podem apresentar um risco mais elevado para desenvolvimento de algumas doenças inflamatórias, como uveíte, pneumonite, artropatias, dermatites, entre outras (PINHEIRO et al., 2008; CASKEY et al., 2007).

⁷ HAM/TSP é uma sigla que pode também aparecer na literatura com outra forma “TSP/HAM”. Neste trabalho adotamos a primeira forma, em inglês, como *HTLV-I associated myelopathy/Tropical spastic paraparesis* e, em português, Mielopatia associada ao HTLV-I/Paraparesia espástica tropical.

3 - Aconselhamento e Orientações às pessoas vivendo com infecção/doença associadas ao HTLV-1

Consideramos o processo de aconselhamento e orientações às pessoas vivendo com infecção/doença associadas ao HTLV-1 fundamental, tendo em vista que esta infecção é desconhecida pelo público em geral e pelos profissionais de saúde, em particular. Nesse contexto de desconhecimento, o momento da identificação do vírus é fundamental, dadas as características do risco de infecção e adoecimento, para dar início ao processo de acolhimento e assistência, que deveria estar ancorado em uma concepção que considere aspectos preventivos, considerando as condições de vida dos sujeitos e seus modos de vida, e não apenas uma assistência voltada exclusivamente ao risco de adoecimento.

Nesse sentido, algumas considerações acerca desse tema, permitem-nos apresentar alguns aspectos relacionados ao que consideramos ser uma das questões centrais que desafiam uma verdadeira assistência, na medida em que, a invisibilidade da endemia gera lacunas diagnósticas nos diferentes níveis de assistência em saúde. Por outro lado, se considerarmos que esta infecção tem similaridades e algumas implicações, como a infecção pelo HIV, para a vida dos sujeitos, a questão do aconselhamento no momento da identificação do vírus é crucial, uma vez que se apresenta como uma oportunidade de iniciar um processo de acolhimento do sujeito em sua integralidade, para além do conhecimento médico-técnico e das normas preconizadas por manuais.

No momento atual de conhecimento da doença, vale registrar que os manuais de orientação clínica, desempenham uma função importante, porém limitada, se considerarmos que há relativamente pouca produção científica, assim como materiais específicos sobre o assunto. Além do Guia de Manejo Clínico do HTLV elaborado pelo MINISTÉRIO DA SAÚDE brasileiro, em 2004, podemos também nos referir às recomendações do *Centers for Disease Control and Prevention and U.S. Public Health Service Working Group* (CDC, 1993).

Assim, no caso do aconselhamento pós-teste, a situação pode ser ainda mais complexa, dependendo da região e do acesso a exames específicos de confirmação e discriminação do vírus (se a infecção é, de fato, positiva para

HTLV e, ainda, se é HTLV-1 ou HTLV-2). É bastante freqüente que a pessoa faça o teste e receba a informação que seu teste foi “reagente para HTLV 1/2” e, mais freqüente ainda, que não obtenha informações específicas sobre sua situação sorológica, permanecendo sem qualquer acesso às orientações específicas. Não é incomum que os próprios profissionais da área da saúde associem a infecção pelo HTLV com a infecção pelo HIV, comentando com o sujeito que ele tem um “vírus primo do vírus da Aids”, ou “primo do HIV”, como comenta GUILTINAN et al. (1998)

Considerando que nessa infecção há aspectos que vão além da questão médico-técnica, destaca-se o fato de existirem poucos trabalhos sobre aspectos emocionais desse campo. Nessa linha de preocupação, vale algumas considerações acerca da investigação de GUILTINAN et al. (1998) sobre o *stress* psicológico envolvido no processo de notificação da infecção pelo HTLV- 1/2 entre doadores de sangue nos EUA, comparou um grupo de indivíduos notificados com HTLV-1/2 com um grupo controle.

Nesse estudo, os autores usaram uma escala auto-administrada e padronizada de Bem Estar (*General Well-Being Scale*) e constataram diferença significativa entre os doadores HTLV-1/2 positivos, comparados com doadores HTLV negativos. GUILTINAN et al. (1998) observaram grande impacto emocional no indivíduo que recebe a notícia de que foi detectado um resultado “anormal” nos exames laboratoriais, após a doação de sangue. Nessa situação, é compreensível que os sujeitos se vejam diante de considerável *stress* psicológico, mas, no caso dos notificados como positivos para HTLV-1/2, observou-se algumas dificuldades particulares relativas ao desconhecimento da infecção/doença. Segundo esses autores, as pessoas infectadas pelo HTLV-1/2 recebem a informação (no serviço de saúde investigado) que estão infectadas com um “vírus obscuro” (“*obscure virus*”), que pode ter sido contraído em décadas anteriores, que pode vir a causar o desenvolvimento de uma séria doença, e que pode se disseminar para seus parceiros sexuais ou filhos. As pessoas notificadas são informadas, ainda, que o risco de desenvolver doenças é baixo, mas não deve ser negligenciado, uma vez que há um longo período de incubação entre a infecção e o adoecimento propriamente dito. Finalmente, são informados de que não existe

teste clínico ou laboratorial para prever quais indivíduos soropositivos ficarão doentes.

Acredita-se que a notificação da infecção seja uma política que atende às necessidades de Saúde Pública, mas não se deve perder de vista que o processo de notificação dos doadores de sangue deve ser cuidadoso e oferecer suporte de informação e aconselhamento, considerando o impacto do *stress* psicológico que pode gerar. O *stress* psicológico de doadores de sangue notificados com a infecção pelo HTLV-1/2 pode também se relacionar com confusão e descrédito após a notificação, pois a informação recebida é complexa e, por vezes, inadequadamente transmitida. GUILTINAN et al. (1998) referem que alguns indivíduos soropositivos para HTLV-1/2 continuam confusos sobre o significado da infecção, com medo de não terem acesso a “toda a verdade” sobre a mesma ou continuam a confundir HTLV com HIV, apesar do aconselhamento adequado.

Embora BARCELOS et al. (2006) e FERREIRA et al. (1995) tenham encontrado “uso de drogas injetáveis” como um fator independentemente associado à prevalência de HTLV 1/2, não há como considerar a existência de um “perfil de paciente” e, nesse sentido, é que se coloca a importância de investigações sobre especificidades comportamentais, psicológicas, sociais, econômicas, entre outras.

É evidente que no processo de aconselhamento é importante estabelecer claramente a distinção entre a infecção pelo HTLV e aquela causada pelo HIV, tendo em vista as diferenças, sobretudo em relação ao potencial de morbidade e letalidade. O processo de aconselhamento pré e pós-teste para HIV tem sido aprimorado nos últimos anos, e o MINISTÉRIO DA SAÚDE (2001) o apresenta como uma “oportunidade” de acesso a informações, tanto para a pessoa vivendo com HTLV, como seu parceiro. No caso de gestantes, o processo de aconselhamento adquire status psico-profilático, pois serve para transmitir informações, sanar dúvidas e abordar questões de grande repercussão emocional que envolve a situação atual pessoal e familiar da mulher vivendo com HTLV.

O termo “oportunidade”, usado pelo MINISTÉRIO DA SAÚDE para justificar o processo de aconselhamento em HIV/Aids, em uma abordagem que procura considerar o sujeito em seus aspectos mais complexos, deve ser

considerado como uma palavra-chave no que concerne ao enfrentamento da epidemia do HTLV. Nesse contexto, a oportunidade de aconselhamento em HTLV é fundamental, principalmente se considerarmos a raridade do acesso dessas pessoas às informações sobre o assunto.

Destacamos que no processo de aconselhamento para pessoas com a infecção pelo HTLV 1/2 pode haver uma diferença fundamental em relação ao aconselhamento para pessoas com HIV. No caso do HIV, no processo de aconselhamento, normalmente, o foco de investigação do profissional da área de saúde são os contatos com situações de risco (transfusão de sangue contaminado, contato sexual com usuários de drogas injetáveis, por exemplo), mas, em relação ao HTLV, o foco principal deveria ser a possibilidade de que o vírus HTLV esteja presente em outros membros da família, ou seja, que a mãe, pai, irmãos ou filhos também possam ser portadores dessa infecção. Esse aspecto da situação da infecção pelo HTLV introduz uma problemática que pode trazer à tona os vínculos e conflitos intra-familiares (por causa da possibilidade de TMI), que também pode se apresentar entre pessoas com HIV, mas não é o mais frequente.

Um dos poucos trabalhos que descreve o processo de aconselhamento em um serviço de saúde é o de CARRAZZONE (1994). Nesse trabalho, a autora faz considerações sobre o processo de aconselhamento a partir do *screening* sorológico de HTLV 1/2 no estado de Pernambuco, através da Fundação de Hematologia e Hemoterapia de Pernambuco (HEMOPE). Nesse trabalho, a autora ressalta que o objetivo do aconselhamento em seu serviço de saúde é o “bloqueio na disseminação viral, embora haja um pequeno risco (3%) do doador de sangue vir a desenvolver doença associada ao HTLV-1/2, do ponto de vista epidemiológico”. A autora observou que, nesse processo, 46% dos sujeitos tiveram boa compreensão do assunto após o aconselhamento, sendo que 36% mostraram-se tranquilos e 30% referiram estar “aliviados por não ser Aids”. CARRAZZONE observa, ainda, que as pessoas diagnosticadas com HTLV nessa coorte apresentavam algumas especificidades que os diferenciavam dos sujeitos com HIV, como por exemplo: são pessoas mais velhas, com maior frequência do sexo feminino, menor número de parceiros sexuais, segundo a linguagem da própria autora, “não são promíscuas” e que não tinham “motivações ocultas” para

doador sangue. A autora comenta que, entre os diagnosticados com HIV, parece haver o objetivo “oculto” de realizar a testagem anonimamente. A autora sugere que outros serviços de hemoterapia adotem cuidados no aconselhamento como ambiente adequado e sigiloso, cordialidade e esclarecimentos, com linguagem adequada sobre transmissão e evolução clínica. Destaca-se como sugestão a necessidade da criação de “serviços de referência para acompanhamento clínico e laboratorial do paciente com HTLV”.

Outro relato de experiência, com o aconselhamento de doadores de sangue que são diagnosticados com HTLV, é o trabalho de PASSOS et al. (1998), realizado no estado de Minas Gerais, pela Fundação Hemominas, que enfatiza a necessidade de que os conselheiros devam fornecer “orientações padronizadas” considerando o nível de escolaridade e capacidade de compreensão das pessoas, bem como avaliar os níveis de ansiedade e depressão dos doadores e indicar assistência psicológica, se necessário. Destacam, ainda, a necessidade de aconselhamento conjunto dos parceiros sexuais. Nesse trabalho, afirma-se que o “benefício da amamentação sobrepõe-se ao risco de transmissão de viroses”, considerando que no Brasil há o risco de desnutrição infantil. Quanto a este aspecto, cabe considerar que se trata de um trabalho de 1998, antes do advento da constituição da Portaria 822⁸ de determina a distribuição de leite artificial para alimentação de crianças geradas por mulheres vivendo com HIV/Aids, mas que, até a presente data, essa portaria não permitiu, oficialmente, a extensão do acesso ao benefício do leite artificial para filhos de mulheres vivendo com HTLV 1/2.

⁸ A política de redução da TMI do HIV do Ministério de Saúde brasileiro prevê a partir da portaria nº 822, de 27/06/03, publicada no Diário Oficial da União, que além dos anti-retrovirais já custeados desde 1994, soma-se ao orçamento nacional, os testes para detecção do HIV entre gestantes; o inibidor de lactação e a fórmula infantil (leite artificial) para crianças verticalmente expostas ao HIV, do nascimento até os seis meses de idade. Essa portaria indica que todo hospital ligado à rede do Sistema Único de Saúde (SUS), pode reclamar, por meio da Autorização para Internação Hospitalar (AIH-Parto), os custos relativos à realização dos testes para detecção do HIV (teste rápido anti-HIV), cobrindo, ainda, no caso da mulher portadora do HIV, o uso do inibidor da lactação (a cabergolina). Essa proposta do Ministério da Saúde vem complementar a portaria que institui o Programa de Humanização no Pré-Natal e Nascimento (nº 569, de 1/7/00), e a que institui o Projeto Nascer-Maternidades (nº 2.104, de 19/11/02), que tem por objetivos diminuir a ocorrência da transmissão vertical do HIV; reduzir a morbimortalidade associada à sífilis congênita, e melhorar a qualidade do atendimento ao parto.

Nesses dois trabalhos ressalta-se a necessidade e atenção às questões emocionais presentes nas pessoas que recebem o resultado positivo para o HTLV, bem como a necessidade de transmitir informações corretas e específicas sobre os riscos de adoecimento e transmissão deste vírus, bem como sobre a necessidade do uso de preservativos. Outra questão abordada é a necessidade de formação adequada na equipe de saúde que fará o aconselhamento. Assim, o processo aconselhamento para as pessoas vivendo com HTLV-1 mostra-se fundamental, não somente aponta questões relevantes para o conhecimento dessa endemia, mas mostra-se fundamental por exigir profissionais capacitados para lidar com o grande desconhecimento sobre o assunto.

Os manuais de assistência de clínica referem que os portadores assintomáticos devem ser orientados sobre o significado da soropositividade para o HTLV-1, sobre o potencial evolutivo desta infecção e sobre as recomendações para evitar a transmissão do vírus. Recomendam também que todos os filhos de mulheres infectadas pelo HTLV sejam testados, bem como as mães e amas de leite de indivíduos com infecção documentada. Afirmam a necessidade de testagem, assim como a orientação do (a) parceiro (a).

No processo de aconselhamento da gestante portadora do HTLV-1, assim como ocorre no aconselhamento para portadores de HIV/Aids, a questão se apresenta de forma mais complexa onde a questão da TMI e do aleitamento se colocam como cruciais. Nesse sentido, é que se observam nos manuais a orientação de que deverá ser transmitida e/ou reforçada a informação da não-amamentação e da contra-indicação da amamentação cruzada (amamentação por outra mulher), bem como instrumentalizar a mulher e seu companheiro para lidar com uma possível cobrança social e familiar, quanto à situação de amamentação, dado o significado que a mesma assume em nossa cultura (MINISTÉRIO DA SAÚDE, 2003).

As decisões reprodutivas de casais, ainda que soroconcordantes, para a infecção pelo HTLV, são bastante complexas e, no que concerne a casais sorodiscordantes, até o momento, não há recomendações consolidadas para casais que desejam engravidar.

Consideramos importante destacar as seguintes recomendações para aconselhamento de pessoas com HTLV-1⁹:

- Deve ser informado que o HTLV-1 causa infecção para toda a vida.
- Devem ser informados os modos e a eficiência da transmissão e a probabilidade do desenvolvimento de doença.
- O paciente deve informar ao médico ou dentista sobre a infecção pelo HTLV-1;
- Recomenda-se não doar sangue, leite materno, sêmen, órgãos do corpo ou outros tecidos;
- Não compartilhar agulhas ou seringas com outras pessoas;
- Recomenda-se a inibição do aleitamento materno em mulheres soropositivas para HTLV-1. O risco de transmissão da infecção torna prudente a recomendação de que as mães infectadas com o HTLV-1/2 se abstenham de amamentar quando existirem alternativas nutricionais seguras.
- Recomenda-se o uso de precauções de barreira (preservativos) para prevenir transmissão sexual. Se a pessoa positiva para o HTLV-1 estiver em uma relação sexual mutuamente monogâmica, recomenda-se teste sorológico do parceiro sexual para ajudar na formulação do aconselhamento específico. Se o parceiro sexual também for positivo, nenhuma recomendação adicional é indicada. Se o parceiro sexual for negativo, o par deveria ser aconselhado a usar preservativos que podem ajudar a prevenir a transmissão de HTLV-1 ao parceiro negativo, homem ou mulher.
- Pares sorodiscordantes que desejam a gravidez devem ser alertados sobre o risco relativamente pequeno de transmissão sexual do HTLV-1 durante as tentativas de gravidez, bem como sobre o risco de TMI. Tal casal pode ser aconselhado a usar preservativos fora do período fértil, excluindo-o durante a tentativa de engravidar.

⁹ As recomendações são baseadas no Guia do manejo clínico do HTLV (MINISTÉRIO DA SAÚDE, 2003), bem como nas recomendações do *Centers for Disease Control and Prevention and U.S. Public Health Service Working Group* (CDC, 1993). A forma de apresentação, valendo-se de termos como “deve-se”, “preconiza-se”, entre outros, se deve ao tipo de linguagem adotada nestas recomendações.

- O uso de preservativos é fortemente recomendado para pessoas portadoras de HTLV-1 com múltiplos parceiros sexuais ou quando em relações sexuais que não são mutuamente monogâmicas.

Como se pode observar, a partir de uma pequena incursão às questões relacionadas ao aconselhamento e orientação, pode se descortinar que muitas são as dimensões e implicações envolvidas na assistência e tratamento de pessoas vivendo com infecção/doenças associadas ao HTLV-1, uma vez que a primeira questão é necessidade de tornar visível em quais sujeitos o vírus se encontra presente. A partir de então, toda a gama de questões que decorrem para a vida desses sujeitos, que não se reduzem ao problema da saúde em si, mas igualmente aos seus próprios modos e projetos de vida, dadas as características epidemiológicas de transmissão do vírus e suas possibilidades de tratamento e prevenção da infecção.

Nesse sentido, considerações acerca do modo de assistência atual oferecida a esse tipo de problema de saúde, o lugar do paciente como sujeito, assim como implicações relacionadas às questões de vida, dentre outros aspectos, se colocam com relevantes para a construção de nosso presente objeto de estudo.

4 – Um olhar para o sujeito como fundamento relevante para abordar o lugar da assistência em saúde às pessoas vivendo com infecção/doença do HTLV-1.

4.1 - Concepção de sujeito, o sentido da noção de risco e a intersubjetividade no campo da saúde.

Atualmente vivemos um momento de crise paradigmática, com dilemas de cunho filosófico-conceitual, pois não estamos em um período de aceitação unânime da concepção hegemônica de “ciência normal” (KUHN, 1989), defendida como a única forma de produzir conhecimento adotado pela ciência moderna. Nesse modelo de ciência o saber é tipicamente disciplinar, especializado, fragmentado e pautado pela busca da objetividade, o que implica desconsiderar a questão da subjetividade (PAUL, 2005; ALVARENGA et al., 2005).

No campo da saúde, encontram-se propostas de produção de conhecimento, organização de serviços ou desenvolvimento de práticas assistenciais, mas AYRES (2001a) observa que há uma crise em função do que considera “vícios ou deformações ideológicas”, pois essas propostas criam modelos de assistência resultantes de um “rearranjo político-institucional de um mesmo sistema de saúde excludente do ponto de vista social” (p. 64).

No âmbito dessa crise paradigmática, a noção de sujeito surge como um conceito central de várias proposições em saúde. A concepção hegemônica atual de sujeito tem forte apelo no campo de saúde coletiva, principalmente em função da forte influência do pensamento hegel-marxista no pensamento sanitário brasileiro e se baseia na noção de identidade como *mesmidade*, bem como na concepção de sujeito como aquele “capaz de produzir a sua própria história”, como “o responsável pelo seu próprio devir” e, nesse sentido, o jargão mais comum é “fazer com que se tornem sujeitos da sua própria saúde”.

Uma incursão no pensamento de AYRES (2001a) permite-nos apresentar uma proposta de revisão do conceito de subjetividade, fundamental para o campo da saúde, a partir da filosofia contemporânea de Ricoeur, Habermas e Gadamer.

Trata-se de uma concepção que substitui a idéia de **permanência** pela idéia de **reconstrução identitária** e a idéia de **produção** pela idéia de **dimensão transformadora**. Nessa perspectiva, a subjetividade deve ser pensada como intersubjetividade, pois se enfatiza o “caráter imediatamente relacional e irremediavelmente contingente de nossas identidades e historicidades como indivíduos ou grupos” (p. 65).

O que permanece coeso e que não pode se dividir é o *in-dividuu* e, se os predicados que vem do outro nos identificam, essa permanência não pode ser apenas *mesmidade* (o mesmo), mas sim, *ipseidade* (pelo mesmo) (RICOEUR, 1991 *apud* AYRES, 2001a). AYRES (2001a) lembra-nos que o fundamento da constituição da *ipseidade* é a linguagem, em que sujeito e o outro estão submersos. É a partir da experiência da linguagem que o sujeito é colocado em contato com o outro, levando-o a reconhecer a si mesmo.

Essa concepção de sujeito permite compreender, por exemplo, que nossa concepção hegemônica de prevenção, que toma o sujeito como aquele que deveria “assumir a sua própria condição de saúde”, o trata a partir da idéia de *mesmidade*, desvinculado da sua relação com o outro, o que tem como consequência uma objetificação do sujeito. O discurso positivista está fortemente relacionado à utopia do conhecimento/controlar das doenças, mas AYRES questiona se esse deveria ser o critério normativo exclusivo das práticas de saúde, pois esse horizonte normativo (positivista) não poderia abarcar o que realmente move os sujeitos envolvidos em seus encontros desejantes, como ocorre na perspectiva da intersubjetividade, no qual se visa “lidar positivamente com a alteridade revelada no desencontro” (AYRES, 2001, p. 68).

Consideramos relevante, nessa linha de raciocínio, revisitar o conceito de risco, tão precioso ao campo da saúde, para compreender o sentido de seu uso articulado à perspectiva de sujeito inerente a este campo. Uma referência clássica sobre o tema “enfoque de risco” (em inglês, *risk approach*, RA) deve-se à OMS (BACKETT, 1984) que diz que

A abordagem de risco pode ser considerada uma ferramenta gerencial para a distribuição flexível e racional dos recursos existentes, baseados em medidas do risco individual ou de comunidades, e para desenvolver estratégias locais e determinar o teor do planejamento familiar em saúde e saúde materno-infantil”

(p. V) (...) Estratégia de risco, portanto, é uma ferramenta gerencial para a organização do serviço de saúde (p.3). (...) Os fatores de risco podem ser definidos como características ou circunstâncias de uma pessoa ou grupo que são associadas com um aumento do risco de ter, desenvolver ou ser especialmente afetado adversamente por um processo de morbidade (BACKETT, 1984, p.1).

A abordagem de risco possui sistemática metodológica própria e foi amplamente utilizada no conjunto de práticas de saúde como um orientador de intervenção do tipo sanitário. Essa penetração no campo das práticas da saúde ocorreu de forma ampla e pouco rigorosa, do ponto de vista metodológico¹⁰, e, se, de um lado, essa abordagem ganhou espaço como investigação científica (a partir dos métodos de aferição e escores de risco), por outro lado, mostrou-se passível de uma distorção na qual o “risco se tornou sinônimo de dano em saúde” (AYRES, 1995, p.71).

CZERESNIA (2004) comenta que esse conceito de risco promoveu um afastamento da noção de sujeito, pois o foco de trabalho passou a ser a busca de fatores de risco na população em geral e uma fragmentação dos sujeitos.

O conceito de risco produziu um deslocamento importante nas práticas de prevenção (...) Dissolve-se ainda mais a noção de sujeito ou indivíduo concreto, substituindo-a por uma combinatória de “fatores de risco”. O componente essencial das intervenções deixa de ser uma relação direta – face a face - entre profissional (cuidador) e cliente (cuidado). Torna-se a prevenção da frequência de ocorrência na população de comportamentos indesejáveis que produzem risco geral (CZERESNIA, 2004, p. 451).

4.2 – Sobre a noção de Cuidado¹¹ e a reconstrução das práticas assistenciais em saúde.

Nesse momento de crise na Saúde Pública, segundo AYRES (2001), no qual é possível constatar a emergência de novos discursos sobre novas práticas de saúde, vigilância em saúde, saúde da família, redução de vulnerabilidade, entre

¹⁰ Quanto a esta discussão, nos remetemos ao trabalho de Alvarenga (1984), onde há uma discussão crítica da literatura sobre os usos e abusos no emprego de escores de risco na área Materno-infantil e que aponta seus limites epistemológicos e práticos para o trabalho na área da saúde.

¹¹ AYRES (2004a) propõe que grafemos a palavra Cuidado, com letra maiúscula, pois se refere a um conceito construído a partir do estatuto de uma categoria reconstrutiva, fundamentada na idéia de um ideal regulador de HABERMAS (1990).

outros. Nesse contexto, a dimensão do Cuidado tem sido útil para uma reflexão sobre a necessidade da reconstrução das práticas assistenciais em saúde. AYRES (2004a) examina a questão do Cuidado a partir de quatro perspectivas conceituais: como categoria ontológica, como categoria genealógica, como categoria crítica e como categoria reconstrutiva. Quanto à concepção de Cuidado como **categoria ontológica**, AYRES (2004a) trabalha o conceito de Cuidado a partir da concepção heideggeriana ontológico-existencial¹², e o define como:

(...) um construto filosófico, uma categoria com a qual se quer designar, simultaneamente, uma compreensão filosófica e uma atitude prática frente ao sentido que as ações de saúde adquirem nas diversas situações em que se reclama uma ação terapêutica, isto é, uma interação entre dois ou mais sujeitos visando o alívio de um sofrimento ou alcance de um bem estar, sempre mediada por saberes especificamente voltados para esta finalidade (AYRES, 2004a, p.74).

No que concerne ao Cuidado como **categoria genealógica**, AYRES (2004a) retoma FOUCAULT (1985) em sua investigação genealógica sobre o conceito de cuidado de si. FOUCAULT identifica a sexualidade como um campo que gerou uma nova “tecnologia” na forma de saberes e práticas voltados para a construção do lugar do eu e do outro na interação dos planos público e privado. FOUCAULT (1985) explicita que essas tecnologias do si promovem a construção, manutenção e transformação de identidades dos indivíduos na civilização ocidental cristã e, afinal, gera uma nova concepção de expressão da forma de viver, nomeada como cuidado de si. FOUCAULT adverte que há, no cuidado de si, um caráter não apenas restrito a um conjunto de ocupações voltadas para si mesmo (exercícios, dietas, regimes de sono e vigília, atividade sexual, entre outros), mas também um conjunto de tarefas dirigidas a alguém, ou seja, os cuidados que se deve ter para com um doente ou ferido. Há uma correlação muito próxima entre cuidado de si e a Medicina, pois foi este último que gerou o desenvolvimento das tecnologias sobre o cuidado de si (FOUCAULT, 1985).

¹² Martin Heidegger (1889-1976), em sua obra “Ser e tempo”, se vale de uma alegoria sobre Hígino sobre a situação simultaneamente contingente e transcendente da condição humana para propor a categoria do cuidado como a que mais expressivamente consegue nos colocar em sintonia com o plano de imanência do sujeito, sem começo e sem fim, no qual o ser humano resulta de sua ocupação de si como resultado de si (1995).

Quanto à noção de Cuidado como **categoria crítica**, AYRES, a partir de FOUCAULT, propõe-se uma reflexão sobre as práticas de saúde onde argumenta que, nos moldes contemporâneos, não parece ter mudado o caráter individual-universalista do “cuidado de si”, especialmente no que concerne a assistência médica, embora FOUCAULT (1993a) tenha demonstrado que a Medicina nas sociedades capitalistas tenham se tornado uma Medicina Social. FOUCAULT (1993a) discute que é sobre o corpo que as tecnologias do social são aplicadas, disciplinado-o, regulando-o e potencializando sua força produtiva.

Por fim, o Cuidado, como **categoria reconstrutiva**, fundamentada na idéia de um ideal regulador de HABERMAS (1990 *apud* AYRES, 2004a), visa reconciliar as práticas assistenciais com a vida, ou seja, “a possibilidade de um diálogo aberto e produtivo entre a tecno-ciência médica e a construção livre e solidária de uma vida que se quer feliz” (AYRES, 2004a, p. 85). Ao considerarmos esse aspecto no momento assistencial, assume-se que saúde e doença não são objetos, mas configuram modos de *ser-no-mundo* e, nesse sentido, criar/desenvolver/combinar novas tecnologias dependerá de sabedorias diferentes das tecnociências (sabedoria prática).

Para AYRES (2004a), a direção de verdadeiro Cuidar em saúde, ou seja, o norte político é a construção de “projetos humanos que considerem as ressonâncias profundas das dimensões ontológico-existencias” (p.89). Essa sabedoria prática abre espaço para além da determinação de absolutos e *a priori* e, com objetivo de superar a conformação individualista e enriquecer a racionalidade biomédica, a proposta de trabalho interdisciplinar permitiria o contato com construtos de outras ciências e outros saberes.

4.3 – Uma noção de saúde como conceito fundamental para a assistência.

Evidencia-se, principalmente na América Latina, uma tendência a centrar-se nos modelos de organização da assistência à saúde, que vai da priorização das práticas focadas na doença (assistência curativa e na intervenção medicamentosa)

para outras, orientadas para as práticas preventivas de educação em saúde e busca de qualidade de vida, dentre outras. (MINAYO et al., 2000).

As propostas de promoção de saúde, segundo CZERESNIA (1999), guardam afinidades com uma concepção ampliada de vigilância em saúde, mas procuram ir além da mesma. Tentam incorporar a noção de que a saúde não se define apenas pelo monitoramento e controle do que a pode ameaçar, mas também estabelecem patamares a serem alcançados (aquisições positivas em termos de saúde física, mental, emocional, cultural, ambiental, etc.) para a obtenção de qualidade de vida. Nessas propostas estabelecem-se a busca de uma conceituação positiva de saúde e o reconhecimento de que as definições negativas de saúde (determinadas tão somente pela presença de riscos e agravos) são limitadas, e limitantes, para a constituição de novos modelos assistenciais. Assim, do ponto de vista de AYRES (2002a), o conceito de risco ainda é paradigma desse processo, o que leva a um impasse metodológico que apresenta uma questão epistemológica.

Em relação à concepção sobre saúde como um conceito com validade normativa, podemos retomar a análise de CANGUILHEM (1978) que compreende os seres humanos como seres criadores, que constroem discursos científicos como “dispositivos”, para perceber e responder ao imponderável de seu meio. Para CANGUILHEM (1978), a vida humana só percebe algo que lhe falta, pois são os obstáculos que tornam a vida humana inteligível em suas exigências e preferências. Nesse sentido, o patológico parece preceder o normal e o define. No caso da saúde, a questão parece ser idêntica.

A resposta de AYRES (2002a), quando retoma CANGUILHEM (1978), coloca o problema longe dos extremos de uma conceituação *a priori* de saúde, bem como de uma idéia de *iatrocentrismo* como objeto das práticas de saúde. Nem saúde, nem doença deveriam se absolutizar ou se essencializar, mas, sim, ingressar em um movimento ativo que se evidencia no fenômeno interdisciplinar: “a fusão dos horizontes discursivos das diversas disciplinas científicas requer não o abandono de um discurso em prol do outro, mas a criação de categorias que expressem os novos contornos que adquirem seus constructos a partir das luzes que sobre ele projetam os discursos de outras disciplinas” (AYRES, 2002a, p.41).

A proposta de AYRES (2004b), norteadas pelo conceito de habermasiano de “felicidade humana”, busca ampliar a conceituação clássica de saúde, proposta pela OMS no final da década de 1970, como “um estado de completo bem estar físico, mental e social” (DECLARAÇÃO DE ALMA-ATA, 1978). Para esse autor, essa concepção de saúde como um “estado de coisas” e “completo” acaba por impossibilitar o desenvolvimento e reconstrução contínuos. Assim, o conceito de “felicidade humana” remete a “uma experiência vivida valorada positivamente, experiência esta que, freqüentemente, independe de um estado de completo bem estar ou de perfeita normalidade normofuncional” (AYRES, 2004b, p. 19).

Nesse contexto, as práticas de atendimento à saúde, norteadas pela questão do Cuidado, passam pela dimensão dialógica do encontro assistencial, ou seja, pela abertura a um autêntico interesse em ouvir o outro. É nesse sentido que se torna central o acolhimento, que é definido por AYRES (2004b, p.23) como “um recurso fundamental para que o outro do cuidador surja positivamente no espaço assistencial”. Afirma em suas reflexões que, no âmbito do acolhimento, é necessário humanizar as práticas em saúde, valendo-se de dois aspectos fundamentais. O primeiro é a noção de responsabilidade que, no que concerne às tecnociências, tem a ver com o “estar fazendo corretamente a parte técnica do trabalho” mas, do ponto de vista do problema do Cuidado em saúde, trata-se da construção de um vínculo serviço-usuário, em um plano no qual cada pessoa envolvida se interroga sobre os projetos de felicidade daqueles que são cuidados. Outro aspecto fundamental é a noção de identidade, que do ponto de vista das *ipseidade*, sempre será tomada como uma contínua reconstrução reflexiva, talhada no encontro com a alteridade, na busca de um sucesso prático que vai além do êxito técnico (AYRES, 2004b).

Nesse sentido, AYRES (2000) explicita que o resgate do potencial subjetivador do ato assistencial mostra que “o lugar privilegiado do Cuidado nas práticas de saúde é um espaço de re-construção de intersubjetividades, de exercício aberto de uma sabedoria prática para a saúde, apoiada na tecnologia, mas sem deixar resumir-se a ela a intervenção em saúde” (p. 120), sendo este, um aspecto que nos parece relevante para análise da assistência à saúde dos sujeitos vivendo com HTLV-1.

4.4 - A experiência de enfrentamento da epidemia de HIV/Aids e suas lições para as práticas de assistência em saúde.

Para compreender a importância das implicações da concepção hegemônica de medicina em relação ao HTLV-1, pode ser útil empreender uma incursão na literatura a partir da história do enfrentamento da epidemia de Aids, com objetivo de traçar aproximações que podem contribuir para uma melhor compreensão para o conhecimento e enfrentamento da infecção pelo HTLV-1. Nesse sentido, uma questão importante que se nos apresenta é: o que a epidemia de HIV/Aids tem a nos ensinar para enfrentarmos a endemia de HTLV-1?

No início da epidemia de Aids, no final do anos 1980, vimos que os principais afetados foram especialmente os homossexuais. A princípio, esta epidemia foi chamada de GRID (*gay-related immunodeficiency disease*) (SHILTS, 1987) e seu aspecto fundamental foi a inexistência de tratamento, além do fato de que os pessoas infectadas acabavam por morrer. Diante do pouco conhecimento acerca da doença, a primeira forma de análise de interpretação da mesma foi a partir da construção da idéia de “grupo de risco”, a partir do qual os profissionais da área da saúde focaram seu trabalho no cuidado aos pacientes que se encaixariam num dado perfil: homossexuais, usuários de drogas injetáveis e hemofílicos (BODDINGER, 2005; VAN DER SNOEK et al., 2005; WIT et al., 1994, SIEGEL et al., 1989)

Com a descoberta do vírus HIV por MONTAGNIER (BARRÉ-SINOUSSE et al., 1983), e o desenvolvimento de medicações anti-retrovirais (ARVs) no combate ao vírus HIV, representantes da sociedade civil se organizaram para demandar tratamento medicamentoso (ARVs) às pessoas vivendo com HIV/Aids, bem como acesso a benefícios sociais e enfrentamento de situações explícitas de preconceito às pessoas diagnosticadas. Naquela época, a Aids era vista como uma doença muito relacionada com o risco de morte e as campanhas na mídia focavam-se na idéia de que “A Aids mata”. Nesse primeiro momento da epidemia, estigma e preconceito foram criados em função da Aids ser relacionada a uma questão moral, identificada sobretudo às práticas homossexuais. Dado esse tipo de associação, e divulgação na mídia, a reação da população foi a de não se

identificar com o problema e, por uma concepção equivocada, pouco se investiu na prática na prevenção da infecção para fora dos então considerados grupos de risco, apesar dos alertas de alguns especialistas (PARKER et al., 1994).

Com a progressão da epidemia para toda a sociedade e avanço do conhecimento, o termo grupo de risco foi substituído pelo conceito de “comportamento de risco”. Somente com uma nova compreensão do sujeito vivendo com HIV/Aids é que se amplia a compreensão do fenômeno, a partir de um conceito de “vulnerabilidade” (MANN e TARANTOLA, 1996; AYRES, 1999), para além do conceito fragmentador e simplificador de risco. Isto porque tal conceito permite inscrever o sujeito em contextos específicos por considerar os âmbitos das vulnerabilidades individual, social e programática que, em princípio, permitiria articular sujeito, modos de vida e formas de assistência. Essa novas concepções permitiram identificar condições de assistência que poderiam ser articuladas a diferentes expectativas de viver, levando em conta as demandas reprodutivas das pessoas vivendo com HIV/Aids, por exemplo (SILVA et al., 2006; OLIVEIRA e FRANÇA-JUNIOR, 2003; ZIHLMANN, 2005).

Partindo da idéia de que a epidemia de HIV/Aids, pelas suas características e avanço do conhecimento, coloca o sujeito como centro de preocupação para as práticas de prevenção da infecção e assistência em saúde é que consideramos fundamental, no presente trabalho, tomá-lo como eixo fundante de reflexão.

Em relação ao HIV, os recentes esforços na assistência, associado a informações extensivas, democráticas e sustentadas para a sociedade e serviços de saúde, têm determinado o fim da associação entre infecção pelo HIV e morte, tão presente no início da epidemia (BOLETIM ABIA, 2003). Na experiência de enfrentamento da epidemia de HIV/Aids houve uma preocupação de que o acesso universal ao tratamento fosse promover “um relaxamento” na população no que concerne às estratégias de prevenção, mas a coordenação DST/Aids do Brasil não revelou em seus estudos qualquer indício dessa tendência, pelo contrário. (BOLETIM ABIA, 2003). Outro aspecto explicitado pelo acesso universal ao tratamento anti-retroviral, é o fato de que as pessoas tratadas têm maior expectativa de vida e acabam por interagir com a população geral, gerando novas demandas, simbolismos e representações. Trata-se do que AYRES (2002b)

chamou de paradoxo epidemiológico, pois os indivíduos infectados experienciam maiores “oportunidades” de transmissão do HIV. Assim, no cenário da prevenção em HIV/Aids, observou-se a necessidade de compreender o ponto de vista dos sujeitos envolvidos, suas experiências, valores e desejos, tornando visível os limites das estratégias intervenção apoiadas no conceito de risco (AYRES, 2001), que se reduz, conforme observamos, à doença e fragmenta o sujeito.

AYRES (2002b) destaca algumas reflexões sobre as experiências acumuladas quanto às práticas educativas empreendidas nesse percurso do enfrentamento brasileiro da epidemia de HIV/Aids. A primeira reflexão diz respeito à compreensão de que terrorismo não funciona, ou seja, propagandas assustadoras geram mais afastamento que interesse da população, pois as pessoas não se identificavam com as campanhas. Outro aprendizado foi que o conceito de risco é útil, porém limitado, pois, focado no processo do adoecimento, afasta-se dos aspectos subjetivos dos sujeitos e não abarca as complexidades ali envolvidas.

Foi possível compreender também que o processo de prevenção depende de novos modelos de aprendizado, nos quais a relação educativa é construída no diálogo entre os sujeitos. O processo de educação é pensado, por AYRES (2002b), como contextos de subjetividade, o que faz com que a idéia de trabalho com populações-alvo se torne sem sentido. Desse modo, esse autor propõe repensarmos os espaços e estratégias de intervenção, definindo contextos intersubjetivos de vulnerabilidades, para além da idéias de grupos de risco. No Brasil tem-se adotado estratégias de grupos de reflexão que enfatizam uma atitude emancipadora dos sujeitos, não modeladora do comportamento (PAIVA, 2002).

Finalizando, podemos retomar a asserção de AYRES (2004b) sobre a construção do Cuidado que envolve reflexões sobre as práticas assistenciais, as raízes e significados sociais do adoecimento em sua condição de obstáculos coletivamente postos a projetos de felicidade humana. E nesse particular, nosso ponto de vista é o de que, tal felicidade passa primeiramente pela própria concepção que sujeito constrói na sua relação com o outro, no caso, seu parceiro (a), familiar e inclusive o profissional da área de saúde.

5 – Sexualidade e decisões reprodutivas entre pessoas vivendo com infecção/doença do HTLV-1: contribuições da antropologia, da abordagem de gênero e da Psicanálise.

A afirmação de SOIFER (1980) de que o momento da gravidez é crítico na vida da maioria das mulheres aponta para o fato de que a questão da gravidez envolve aspectos complexos, que vão para além das transformações clínico-fisiológicas, objeto das práticas do campo médico. Podemos, a partir dessa idéia, afirmar que a gravidez adquire, sobretudo na segunda metade do século XX com a reflexão do movimento feminista, significado especial quando a mesma ocorre em condições de saúde adversas, que envolvem questões de diferentes ordens, especialmente aquelas relacionadas ao julgamento moral e estigmatização como ocorreu no contexto da epidemia de HIV/Aids. Nesse contexto, a gravidez, não como um fenômeno biológico em si, mas como algo que portava um significado especial - emocional, social e cultural para vida da mulher - encontra lugar.

A exemplo da discussão acerca do cuidado em saúde às pessoas vivendo com HTLV-1, apresentadas no capítulo anterior, as reflexões sobre saúde sexual e reprodutiva dessas pessoas encontram nos trabalhos relativos à população feminina vivendo com HIV/Aids, importantes aproximações teóricas em termos interpretativos.

A literatura especializada revela que mulheres vivendo com HIV/Aids são alvos de inúmeros e complexos fatores estressores, como dificuldades sócio-econômicas, ideologias e questões de gênero mas, nesses casos específicos, críticas e julgamentos que as colocam em situação de estigmatização podem desencadear, freqüentemente, dificuldades no seu processo de adesão ao tratamento, bem como impacto negativo na auto-estima e percepção da sua capacidade de auto-cuidado (PAIVA et al., 2002a; SANTOS et al., 2002a e 2002b). Entretanto não há relatos deste tipo de investigação envolvendo mulheres vivendo com HTLV-1. Por esse motivo, neste primeiro momento, apontaremos aspectos sobre algumas questões de gênero, saúde sexual e reprodutiva articulados à vivência da infecção pelo HIV/Aids, que possam servir de subsídios teóricos

para melhor compreensão de questões envolvidas na vivência da gravidez no contexto da infecção pelo HTLV-1.

No Brasil, questões complexas relacionadas à saúde das mulheres foram, primeiramente, acolhidas pelo surgimento em 1983 do Programa de Assistência Integral à Saúde da Mulher (PAISM) que, no contexto do Movimento da Reforma Sanitária Brasileira, nos anos 1980, avançou de uma concepção materno-infantilista, para uma visão da mulher como um ser integral, cujas necessidades de saúde deveriam ser contempladas em diferentes momentos de sua vida (OSIS, 1998). Nesse particular é que se observa a emergência de uma proposta de ações em saúde voltadas não somente para a questão da gravidez, parto e puerpério, mas para as questões reprodutivas e de contracepção que ampliam o âmbito da assistência nesse campo.

Embora o PAISM não tenha sido implementado, vale reconhecer que, como filosofia de assistência, tratou-se de uma proposta inovadora para abordar a saúde da mulher, cujos desdobramentos puderam ser observados, internamente, sobretudo a partir dos anos 1990, quando ocorrem as reuniões internacionais de Cairo sobre população, saúde e desenvolvimento e, Beijing, voltada especialmente para os direitos das mulheres, nos anos 1994 e 1995, respectivamente. Nessas reuniões, nas quais se consagrou a ampliação na noção de assistência à mulher a partir do conceito de saúde reprodutiva, o que significa ir além do foco na gestação e na maternidade, a filosofia do PAISM se amplia para, em 2004, se constituir em uma Política Nacional de Atenção Integral à Saúde da Mulher (PNAISM), na qual são contemplados a saúde das mulheres na sua diversidade e complexidade. Para tanto, os conceitos de saúde e direitos reprodutivos foram representaram um eixo importante para tal avanço. Segundo BERQUÓ (2003), a Organização Mundial da Saúde (OMS), em 1988, reconheceu “saúde reprodutiva” como um conceito global de saúde aplicado à área da reprodução humana, o que inclui a preocupação com a questão do aumento das doenças sexualmente transmissíveis, como HIV/Aids. BERQUÓ (2003) define, assim, saúde reprodutiva, a partir do discutido na reunião de Cairo (1994), como:

Um estado completo de bem estar físico, mental e social em todos os assuntos concernentes ao sistema reprodutivo, suas funções e

processos, e não à simples ausência de doença ou enfermidade. A saúde reprodutiva implica, por conseguinte, que a pessoa possa ter uma vida sexual segura e satisfatória, tendo autonomia para reproduzir e liberdade para decidir sobre quando e quantas vezes devem fazê-lo (BERQUÓ, 2003, p. 7-8).

É nesse contexto de discussão é que o conceito de gênero se apresenta como relevante para compreensão da maternidade e da sexualidade humana, que não se trata de um âmbito exclusivo da mulher, mas sim, de uma relação entre sujeitos, ou seja, são construções sociais que sofrem influências de diferentes ordens, inclusive ideológicas (SCOTT, 1995; BARBIERI, 1991). Assim, a análise de gênero, fundamentada no Construcionismo, mostrou-se um enfoque teórico-metodológico relevante para revelar que as relações de gênero, representadas por relações sociais específicas, circunscrevem jogos de poder, conflitos e hierarquias que vão organizar concretamente e simbolicamente as relações afetivo-amorosas (CAMPOS, 1998).

É no âmbito das discussões de gênero que questões como expectativas sociais sobre o papel feminino como sinônimo de papel materno, calcados na idéia essencialista da natureza feminina - atualmente amplamente questionada pela análise de gênero e pelo movimento feminista – são discutidas por autoras como BADINTER (1985) sobre a naturalização da maternidade, instinto materno. Por outro lado, SARTI (1996); QUINTAS (2005) e FONSECA (1995) discutem sobre uma noção padronizada de família modelo, que articulam uma visão antropológica e questões de gênero relacionadas ao lugar da mulher na família e na sociedade.

A análise de gênero problematiza, portanto, essa naturalização das relações reprodutivas e sexuais, chamando a atenção para o fato de que a sexualidade tem uma história que deve ser compreendida dentro de um contexto social e cultural. Sendo assim, a desigualdade de gênero e a opressão sexual “não são fatos imutáveis da natureza, mas sim artefatos da história” (PARKER, 2001, p. 144). PARKER (2001) comenta, ainda, que o significado do “ser macho” ou “ser fêmea”, do “masculino” e do “feminino”, em contextos sociais e culturais diferentes, pode variar enormemente, e a identidade de gênero não é claramente redutível a qualquer dicotomia biológica subjacente. Esses conceitos são

construídos, segundo esse mesmo autor, a partir de um processo de socialização sexual no qual, noções culturalmente específicas de masculinidade e feminilidade, são modeladas ao longo da vida, e assim, os indivíduos aprendem desejos, sentimentos, papéis e práticas sexuais típicas de seus grupos de idade ou de status dentro da sociedade, bem como as alternativas sexuais que suas culturas lhes possibilitam.

Para compreender como essa construção social sobre sexualidade e gênero gera determinantes de ordem concreta podemos nos valer de pesquisas etnográficas sobre a família e o sentido da maternidade/paternidade em determinados contextos sócio-históricos. No Brasil, a referência de família patriarcal, baseada nas concepções de Gilberto Freire, tem um contexto bem delimitado (da região açucareira e época colonial) e foi um modelo de referência que povoou o imaginário de uma elite, sendo que, durante muitos anos, muitos pesquisadores só abordavam seus dados empíricos a partir desse modelo. FONSECA ressalta que esse é um modelo de uma pequena minoria da população, e que o que se verifica, na realidade, é a preponderância de uniões consensuais (nos quais o julgamento de critérios de estabilidade ou separação conjugal se torna complexo), composto por famílias nucleares pequenas e com presença constante de crianças em circulação (FONSECA, 1995, p. 73). A idéia de família está fortemente alicerçada na idéia de casamento e, por sua vez, a noção de casamento basei-se no ideal da formação de um núcleo independente: como diz o ditado popular, “quem casa, quer casa”. A casa é, portanto, o lugar de liberdade, como um contraponto da rua (SARTI, 1996) e, ainda que seja possível abordar as famílias por esse ponto de vista, não é realístico tratar a família conjugal como um objeto analítico isolado, pois os estudos antropológicos sobre famílias de baixa renda demonstraram repetidas vezes a natureza aberta dessa unidade conjugal (FONSECA, 1995, p. 31). Dessa forma, SARTI (1996) entende essa idéia de família como mais próxima da noção de arranjos familiares.

Nesse contexto familiar, observa-se que existe uma divisão de autoridades entre o homem e a mulher, como um par complementar e hierárquico (SARTI, 1996, p. 42). Cada qual, homem e mulher, têm seu papel na família e, cabe ao homem o aspecto da autoridade e da mediação da família com o mundo externo,

enquanto a mulher deveria manter a unidade do grupo, e sua autoridade vincula-se à valorização da maternidade como uma forma de obter reconhecimento familiar (SARTI, 1996). Por sua vez, ARILHA (1996) comenta que, ainda hoje, “o destino psíquico e social da mulher ainda é a maternidade, estando aí o seu lugar de poder/ser (...) Sexualidade e maternidade, para algumas mulheres, parecem ainda estar em relação simbólica no universo de representação feminina” (p. 174).

A diferença de autoridade e poder no casal pode explicar a aceitação da chamada “ideologia da maternidade” por parte das mulheres, que segundo FONSECA ocorre por uma questão política, pois o fervor e glorificação da maternidade parecem ser armas eficazes para tentar restabelecer o equilíbrio de poder na relação do casal, além de ser uma tentativa mais ou menos consciente de que poderão adquirir mais influência na relação conjugal e na comunidade em geral (FONSECA, 1995, p. 87-88).

As posturas do homem e da mulher são muito diferentes em relação ao filho, mas eles compartilham da mesma ideologia sobre casamento e família. Ao contrário da mulher que se vangloria da maternidade, o homem mantém uma postura ambivalente, mantendo em uma espécie de limbo seu estatuto de pai. Há um acordo tácito no casal: “mulher gera filhos em troca do sustento econômico de seu marido” e, para o homem, “ter filho é uma questão de honra”. Assim, a função de cada um está bem estabelecida, especialmente em famílias de baixa renda: a função da mulher é ser mãe e cuidar (bem) do filho e a função homem é ser honrado, casar e ter filhos que é “provedor e sustenta os filhos” (FONSECA, 1995, p. 83).

FONSECA (1995) reflete que o projeto do casamento, em que está implícita a constituição de uma família, é associado a idéia de ter filhos. “É inconcebível formar uma família sem o desejo de ter filhos e, sendo assim, os filhos são essenciais para dar sentido ao projeto de casamento, fertilizando-o” (p. 50). Há expectativas em relação aos filhos: das crianças espera-se obediência, pois educação familiar é concebida a partir de uma forte hierarquia, com exercício unilateral da autoridade, enquanto, dos filhos adultos, é esperado o cuidado na velhice dos pais, como uma retribuição de compromisso moral.

O filho tem, portanto, um valor tático, na linguagem de FONSECA (1995), como um brinquedo cobiçado, pois permite que a mãe exerça alguma influência (poder) político na família e o pai (se conseguir assumir a função de provedor) sente-se digno e honrado. Essa mesma autora afirma que um dos motivos para que uma família deseje ter um filho (não importa se biológico ou adotado) é a idéia de que “crianças dão um sentido à existência diária” (p. 41).

Elas (as crianças) marcam graciosa presença no dia-a-dia, fornecendo diversão e um senso de importância para os adultos que dela cuidam. Criar um filho, para muitos, não é de modo algum incômodo (...) Cuidar dos desejos e necessidades materiais de uma criança preenche o dia e fornece pretexto para uma interação social regular com os vizinhos” (p.41) (...)“A mulher que dá a luz um nenê sabe que, de certa forma, possui um tesouro que tem valor imediato, como a longo prazo: o nenê diverte e traz admiração; a criança, a partir de 6 ou 7 anos, faz serviços domésticos e, quando adulto, ajuda a sustentar seus velhos (FONSECA, 1995, p.82).

Em suas observações etnográficas sobre o lugar do filho na família, FONSECA (1995) observou que, especialmente na família de baixa renda, “as decisões envolvendo crianças – como criá-las, escolarizá-las, seu destino após o divórcio ou morte dos pais, e até mesmo o número de filhos considerado desejável – não estão de maneira alguma confinadas a uma opinião restrita ao casal parental, pois há fundamental influência do olhar familiar nessas decisões” (p. 32); trata-se do que SARTI chama de rede de parentesco. Segundo SARTI (1996), os arranjos familiares começam a se desestruturar quando o pai, não podendo prover o sustento do filho, renega a paternidade como um meio de escapar à vergonha causada pelo não cumprimento dessa obrigação. A ausência do pai, como provedor, também tem como conseqüências a ausência de uma testemunha para os sacrifícios maternos. Essa situação pode instaurar uma crise, nos quais os filhos perdem o valor tático de brinquedo cobiçado e se transformam em um estorvo. Na família de baixa renda, diante do não sustento ou não presença do marido, a mulher depende da sua rede de parentesco original e, muitas vezes, apela para a circulação de seus filhos nessa rede de suporte como uma forma de poder cuidar desse brinquedo que perdeu sua função tática.

QUINTAS (2005), ao estudar as famílias de classe média e alta, comenta que a classe média se espelha na classe alta e faz de tudo para se identificar a ela.

No núcleo familiar rico surge uma metáfora de útero, no qual a noção de família se ancora em fundamentos morais e de consangüinidade, proporcionando uma suposta proteção de uma identidade estável. Nesse sentido os estereótipos “moça ou moço de família”, que “tem berço”, indicariam um elo com uma referência moral e com linhagens parentais nos quais o sujeito não estaria “solto no mundo”.

O século XX, bem como as mudanças sociais advindas do pós Segunda Guerra Mundial, trouxeram grandes transformações sócio-econômicas inclusive para as mulheres, como representou o movimento feminista. Mas essas mudanças não ocorreram com igual intensidade entre os múltiplos grupos sociais, pois a modernidade e o feminismo, segundo a visão de QUINTAS (2005), apenas tocou superficialmente as camadas de baixa renda, mas trouxe grandes apelos ao grupo feminino de maior renda. As mulheres de classes mais altas viram-se diante do desafio da independência econômica, o que mudou as dinâmicas familiares em relação ao homem, não apenas porque as mulheres passaram a querer trabalhar (isso já acontecia antes), mas porque, com o feminismo, houve a exigência de igualdade entre os sexos. A busca econômica da igualdade gerou impactos nas relações familiares, pois o homem não seria mais o único provedor, com direito à autoridade suprema na família.

Com o advento da contracepção, no qual o planejamento familiar se tornou uma realidade, as mulheres puderam tomar posições menos vulneráveis, tornando-se donas do próprio corpo e, portanto, com direito às escolhas. Tornaram-se chefes de família, com possibilidade de se separar do parceiro ou, ainda, optaram por não se casar. As mulheres passaram a se preocupar com a educação das filhas, pois compreenderam que as abruptas mudanças sociais tiveram forte influência em suas vidas. Como comenta QUINTAS, “não se pode negar que a visibilidade feminina é um fato concreto e que dela emanam ícones de libertação que em muito concorrerão para consolidar de uma paisagem igualitária de gênero. Há que se admitir que a década 80/90 se particularizou pelas mudanças femininas e que o século se encerra, eminentemente feminino. É o tempo da mulher” (2005, p. 191).

Com as transformações femininas, o casamento e seus apanágios sofreram mudanças: a mulher não só se casa mais madura, como também tem filhos mais tarde e continua a trabalhar (mantendo sua convivência entre o público e o privado

mesmo após o casamento e o nascimento dos filhos). Os conflitos estruturais familiares não desapareceram com essa nova mulher, apenas se transformam, pois não haveria como fugir do princípio regulador da relação macho-fêmea, como comenta QUINTAS (2005). A família rica é enxuta, individualizada, privada e intimista, na qual a interação simbólica afetiva depende de arranjos extra-familiares e, assim, a babá ou a empregada ganham função de suporte, e, por fim, os novos arranjos familiares (novos casamentos ou ainda, as novas formas de composições familiares) impõem interações e convivências com ex-maridos, meios-irmãos, etc. No discurso feminino advém o problema da solidão no âmbito do individualismo. Ainda que subliminares, conceitos e preconceitos ressurgem em momentos de tensão social, quando as emoções são menos policiadas e permitem transparecer valores considerados ultrapassados como, por exemplo, o preconceito à “mãe solteira”, ou de “mulher divorciada”. Nessa nova família, a rede de parentesco também funciona com uma proteção que gera certa idéia de união e, quando correm separações, o círculo de convivência familiar pode ser pulverizado, gerando ausências e quebras de relações.

QUINTAS (2005) ressalta que a luta pela igualdade de gênero na família detonou conflitos que ainda não encontraram soluções de equidade entre homens e mulheres, nos quais a centralidade da mulher na família moderna exige um modelo mais equânime e humanitário e, assim, a mulher se apressou a mediar o privado e o público, e o homem teve que lidar com um discurso que não se sustenta exclusivamente no poder econômico.

O que esses estudos sobre a família – melhor dizendo, famílias - permitem compreender é que nas camadas marginalizadas economicamente, a liberdade feminina não alcançou níveis significativos para mudar certos comportamentos masculinos e, nas camadas mais ricas, houve mudanças que permitiram o alargamento dos horizontes femininos (como sua participação no mercado de trabalho e possibilidade de separação conjugal). Podemos observar a influência no imaginário social de um ideal de família nuclear e falocrática, em ambas as famílias, mas a família de classe rica vê-se mais próxima da possibilidade de um ideal democrático de convivência social. Como comenta QUINTAS: “Duas famílias, duas mulheres. Dois olhares que não se cruzam no horizonte da

liberdade. Para uma, a potencialidade de uma consciência repleta de conquistas. Para outra, a anulação da auto-estima, reflexo de vidas não vividas” (2005, p. 227). No entanto, vale observar que estudos qualitativos como o de SOUZAS e ALVARENGA (2001) versando sobre relações conjugais e de gênero com mulheres de baixa renda, observam a presença de permanências de relações tradicionais de gênero mas, igualmente, aberturas para uma flexibilização de tais relações num contexto de ampliação da liberdade e autonomia femininas.

Entre casais, que convivem com DSTs (seja o HIV, o HTLV, o HCV, entre outros), as questões de gênero e a convivência familiar no mundo contemporâneo se constituem como um desafio a ser trabalhado, de forma a permitir a construção de novas formas de (con)vivência, nas quais as relações de poder possam ser mais igualitárias e o acesso à saúde sexual e reprodutiva possam ser uma realidade.

Para articular os conceitos de saúde sexual e gênero, com a noção de saúde e direitos reprodutivos, não podemos deixar de refletir que tal direito implica tanto o desejo de não ter filhos, quanto o direito de engravidar e levar a gestação a termo. Quanto a este direito, estamos mais acostumados a vislumbrá-lo sob o prisma feminino, mas é necessário levar em consideração o aspecto masculino, pois a construção da descendência depende do casal (ÁVILA, 2000).

PAIVA et al. (2002a) sugerem que existe um estigma anti-família, associado a pessoas vivendo com HIV/Aids, o que pode indicar uma violação dos direitos reprodutivos. Há uma cultura médica favorável à esterilização definitiva, com acesso facilitado aos serviços para as mulheres soropositivas para HIV/Aids, autorizando esterilização em menores de 25 anos, após nascimento do primeiro filho ou, ainda, sem consentimento do parceiro (BARBOSA e KNAUTH, 2003).

Muitos estudos têm sido conduzidos para compreender a forma como as mulheres “negociam” a contracepção, a maternidade e comportamentos de prevenção às DST/Aids com seus parceiros. BARBOSA (1999) faz uma análise desse processo de negociação sexual, como um processo de “barganha”. Para BARBOSA (1999), a adoção desses comportamentos e valores está atrelada a uma série de representações das mulheres, a respeito de seu papel na relação

amorosa. O exercício da sexualidade e a possibilidade reprodutiva são usados como instrumentos de obtenção de um *status* pessoal, dentro das relações afetivas.

Uma questão fundamental é observada por autoras como VENTURA-FILIPPE et al. (2000) é o fato de que, quando envolvidas emocionalmente, mulheres deixam de perceber comportamentos de risco por parte de seu parceiro, expondo-se ao risco de infecção. Nesse sentido, BARBOSA e VILLELA, 1996 e ZIHLMANN, 2005 observaram que, em nome de um ideal de relação amorosa, muitas mulheres se expõem à situação de risco, tanto para infecção pelo HIV, quanto ao risco de engravidar. No trabalho de SOUZAS e ALVARENGA (2001) observou-se que essa questão da exposição ao risco de infecção passa por um elemento considerado estruturante na relação conjugal, qual seja, a questão da confiança no outro como fundamento para a sustentação da relação.

Diante dessa gama de questões levantadas pelos estudos de gênero e, pela inexistência de estudos nessa área sobre HTLV-1, consideramos importante tecer aproximações com os estudos desse campo entre pessoas vivendo com HIV/Aids. Assim, o advento da descoberta da infecção pelo HIV, na vida de um casal, tem implicações importantes, como o trabalho de CAMPOS (1998) mostrou sobre as histórias de vida de mulheres vivendo com HIV/Aids e constatou que elas procuram construir estratégias que promovam a manutenção do vínculo conjugal. A mulher soropositiva enfrenta um momento de assunção de uma nova identidade social, vivenciando um momento de sofrimento e revolta. A forma de infecção do parceiro pode incitar uma crise na identidade feminina, no caso de parceiros que se infectaram em relações homossexuais.

KNAUTH (1999) constatou, ainda, que as mulheres referem um total esquecimento da doença, instaurando-se um silêncio e manutenção do HIV como um segredo bem guardado que só pode ser revelado em condições que proporcionem algum tipo de vantagem, pois a exposição social é um fantasma que se impõe diariamente, fato também observado por COSTA DIAS (1999) e ZIHLMANN (2005).

Várias pesquisas indicam que a condição sorológica da mulher, ou mesmo o fato de ter desenvolvido Aids não a impede de engravidar e/ou desejar um filho (SOWELL et al., 2002; LANDRONI, 2004; SEGURADO et al., 2003;

SANTOS, 2002b; CASTRO, 2001). Quanto aos aspectos que envolvem as decisões reprodutivas, SANTOS (2002a) observou uma associação positiva entre pensar em ter filhos e ter motivação para lutar pela vida. Para BARBOSA e VILLELA (1996) e ZIHLMANN (2005), a maternidade adquire um sentido de reassseguramento narcísico, bem como uma garantia de sobrevivência. Nesse sentido, o lugar da mulher, em nossa sociedade, ainda é visto como “passivo”, ou ainda como um objeto de desejo do outro (BARBOSA e VILLELA, 1996; VENTURA-FILIPPE et al., 2000).

(...) é importante considerarmos que a sexualidade feminina, ao ser construída no sistema sexo/gênero como impura e passiva, só pode ser exercida ‘livremente’ com a sanção do amor e a partir do desejo do outro. Isso traz como consequência, entre outras, a dificuldade da incorporação da idéia de prevenção, pois o verbo amar, ao ser conjugado no feminino, adquire um forte sentido de abnegação, de negação de si mesma em função do desejo do outro, e a prevenção implica interpor um objeto ou uma racionalidade ao desejo, que é do outro, podendo se configurar, portanto, para muitas mulheres, como a antítese do amor (BARBOSA e VILLELA 1996).

Alguns trabalhos referem que a infecção pelo HIV impõe constrangimentos como, por exemplo, o de enfrentar desaprovação social e de profissionais, pela gravidez, impondo críticas de premissa moral (OLIVEIRA e FRANÇA-JUNIOR, 2003). Estar grávida pode ser equivalente a estar saudável, o que implicaria um suposto desaparecimento da doença (CAMPOS, 1998; KNAUTH, 1999; ZIHLMANN, 2005). Com o nascimento do bebê, a impossibilidade de amamentar torna-se uma evidência de que algo nesta gravidez não seria normal. Nesse sentido, o primeiro “sintoma” do HIV parece ser a necessidade de inibição da amamentação, pois esta traz visibilidade a algo que foi, cuidadosamente, mantido em segredo. Surgem uma série de desculpas e um repertório é cuidadosamente preparado para justificar a inibição da amamentação para os outros. Essa estratégia não permite, contudo, aplacar a angústia que as mulheres sentem por não poderem realizar o que consideram a “verdadeira expressão da maternidade” (CAMPOS, 1998; ZIHLMANN, 2005).

OLIVEIRA e FRANÇA JUNIOR (2003) referem que as demandas reprodutivas das pessoas soropositivas são desconsideradas e invisíveis, do ponto de vista das equipes de saúde. Nesse estudo observou-se que os profissionais que acompanham a gestante soropositiva ficam constrangidos em falar sobre o HIV, pelo fato de que isso parece implicar abordar a subjetividade e, fora do consultório médico, reiteram a desaprovação da opção da mulher vivendo com HIV/Aids em ter filhos. Nessa mesma linha de reflexão, o mesmo fenômeno é observado por SILVA et al. (2006) quando analisa o problema da questão da assistência, a partir da perspectiva das mulheres, na ótica dos cuidados em saúde.

Uma pesquisa realizada pelo *Enhancing Care Initiative* (ECI) sobre Vulnerabilidade e Cuidado às Mulheres Vivendo com HIV/Aids (1998) revelou falha na qualidade da informação sobre a prevenção da TMI, no aconselhamento pré e pós-teste no período pré-natal. A pesquisa também revelou que 43% das mulheres entrevistadas conheciam seu *status* sorológico positivo para o HIV antes de engravidar e 17% das entrevistadas amamentaram independentemente da consideração do risco de TMI. Nesse trabalho constatou-se que o aconselhamento não era sistemático nos serviços para DST/Aids (SANTOS et al., 2002b; SEGURADO et al., 2003).

Para compreender a ampla gama de questões envolvidas no processo de tomada de decisão de ter filhos, entre pessoas vivendo com HTLV-1, é importante refletir sobre possíveis concepções que embasam suas **noções de risco**, que se encontram articuladas com as noções de maternidade/ paternidade e família acima expostas.

Para abordar a concepção de risco, que pode estar envolvida nesse processo, podemos começar por nos valer das reflexões de GIDDENS (2002), mencionadas por CZERESNIA (2004), de que o corpo se apresenta como objeto de escolhas e opções. Nesse sentido, essa autora comenta que, supostamente, o indivíduo “autônomo” e “independente”, que realiza essas escolhas, deveria afastar-se de experiências que vão contra sua integridade, em uma busca da preservação da vida, e assim, “a atividade normativa – capacidade de julgar e qualificar fatos em relação a uma norma, ou seja, de instituir novas normas – é,

antes de tudo, uma propriedade da vida. (...) A normatividade essencial à consciência humana está em germe na própria vida” (p. 449).

Numa outra perspectiva, colocam-se as reflexões de SPINK (2001) sobre o risco na contemporaneidade. Essa noção de risco permite-nos perceber que as novas formas de sensibilidade social da modernidade tardia apontam para uma mudança importante do abandono do caráter disciplinar da normatividade, que é fixadora de regras, para outra, de caráter apenas regulador, que é criadora e disseminadora de subsídios para tomada de decisões. SPINK explica que, na pré-modernidade, a gestão de riscos, no que concerne a vertente da prevenção, ocorria pelo mecanismo da **norma**, enquanto na modernidade tardia, a gestão de riscos é um mecanismo baseado na **aposta**, na qual a norma cede lugar à **probabilidade**, que é um elemento essencial no comportamento humano em uma economia liberal, em que o mecanismo de gestão baseia-se na tomada de decisões sobre o “processamento de informações privilegiadas”. Ambas as concepções são, no fundo, frutos de uma crença na racionalidade, mas geram mecanismos de controle distintos, embasados numa perspectiva cognitivo-individualista. Nessa vertente de modernidade tardia, há uma proposta de aposta no imponderável e imprevisibilidade do “risco-aventura”, que se manifesta nas experiências cotidianas, na forma complexa da “gestão de riscos” na perspectiva individual, calcada no “gerenciamento de informações”.

Outra vertente que se destaca no mundo contemporâneo, além do fato de que os sujeitos se vêem cada vez mais destituídos de referências normativas, e também da observação de que, para muitos sujeitos, as concepções de saúde, plenitude e prazer passaram a se ancorar em uma busca de experiências que vão contra a integridade corporal ou da preservação da vida. As reflexões de CZERESNIA ilustram essa questão, pois “as imagens idealizadas de plenitude entram em contradição com a necessidade de confrontarmos nossa fragilidade, encontrando formas mais elaboradas de lidar com contradições e mesmo paradoxos inerentes à condição humana” (CZERESNIA, 2004, p. 453).

Isso significa dizer que, no mundo contemporâneo, os sujeitos podem elaborar uma concepção de que a melhor forma de se confrontar com a sua fragilidade seria “expondo-se ao risco de danos” e, para tal, deveriam se valer de

tecnologias que lhes garantisse poder “se safar vitoriosos” do perigo. A reflexão de AYRES (2001b), sobre essa questão é que a mesma se trata de um discurso ideológico, pois não significa “nem liberdade, nem criatividade: faça-se sem pensar; faça você e consuma o ‘como fazer’ (técno-logos) para ser vitorioso” (p. 1298), o que parece indicar que a normatividade e a disciplinarização estão presentes de forma velada.

Nessa linha de raciocínio encontramos as reflexões de MOULIN (2006) sobre as relações que os sujeitos têm que fazer sobre os corpos e as probabilidades no mundo moderno: “O bom homem dos tempos modernos, que deve render contas de seu corpo, como antes de sua alma, se enfrenta com um cálculo de probabilidades” (p.33)¹³.

Compreende-se que o comportamento humano apresenta contradições e paradoxos que o problema da “gestão do risco”, especialmente do risco da transmissão de uma doença infecciosa para um parceiro ou um filho, mostra-se um aspecto que merece atenção, para além de um cálculo administrativo ou puramente racional. Neste trabalho entendemos que as decisões reprodutivas envolvem o que se poderia considerar um “cálculo do risco”, no qual os sujeitos procuram supostamente pesar aspectos envolvidos, para efetuar um cálculo de probabilidades futuras. Esse processo, que se aproximaria dessa concepção de gestão de riscos, em que aparecem os fenômenos da **aposta** no imponderável e imprevisibilidade, nos moldes do que comenta SPINK (2001) a partir da idéia de “risco-aventura” aponta, na verdade, na nossa concepção, para um “mais além” dos mecanismos conscientes.

O cálculo de risco de TMI, no que concernem às decisões reprodutivas, pode ser abordado a partir de aspectos racionais e conscientes, atravessados por influências familiares assim como sociais, econômicas, mas não só. Neles, os aspectos inconscientes encontram lugar de destaque. É nesse sentido que a atribuição de sentido às decisões reprodutivas em mulheres vivendo com DSTs/Aids parece ser complexa, apontando para o campo do inconsciente. Nesse sentido, em uma aproximação às contribuições da Psicanálise lacaniana, podemos nos referir ao trabalho de mestrado da presente autora (ZIHLMANN, 2005), que

¹³ [El buen hombre de los tiempos modernos, que debe rendir cuentas de su cuerpo, como antes de sua alma, se enfrenta com um cálculo de probabilidades.]

investigou a questão do desejo inconsciente de mulheres vivendo com HIV/Aids, permite tecer aproximações para se compreender igualmente o problema das decisões reprodutivas entre pessoas vivendo com infecção/doença do HTLV-1.

ZIHLMANN (2005) observou aspectos positivos em função da gravidez, nas mulheres estudadas, por constatar que houve uma reorganização da vida pessoal, obtenção de suportes familiares e institucionais adicionais e valorização do acolhimento e seguimento para profilaxia da TMI. O comportamento das mulheres vivendo com HIV/Aids não foi, necessariamente, determinado pelas orientações recebidas da equipe, mas foi possível identificar a necessidade destas se mostrarem como aderentes ao tratamento e gratas pelo suporte institucional (ZIHLMANN, 2005).

ZIHLMANN (2005) também relatou dilemas e ambivalências relativos ao desejo inconsciente da gravidez e maternidade, e que as decisões reprodutivas de mulheres vivendo com HIV/Aids não são pautadas pelo provável estado sorológico da criança. O discurso dessas mulheres apresentou uma contradição quando avaliam as decisões reprodutivas de outras mulheres soropositivas como uma “loucura”, ou “irresponsabilidade”, enquanto procuram se “des-responsabilizar” e justificar suas próprias decisões, como uma estratégia para serem aceitas.

Essa autora demonstrou que as decisões reprodutivas das mulheres vivendo com HIV/Aids são extremamente complexas e envolvem a construção de uma “equação” com muitas variáveis, porque não linear (ZIHLMANN, 2005). Explicitou ainda, a partir da leitura psicanalítica, que essa “equação”, ou esse “cálculo” que os sujeitos tentam fazer para tomar suas decisões, passa pela questão do consciente, mas que sempre apresenta um “resto”, ou seja, a decisão ou escolha da maternidade/paternidade entre esses sujeitos implica ter que ponderar sobre o problema da responsabilidade e da culpabilidade, algo que também parece apontar para o campo do inconsciente. Nesse sentido, essa pesquisadora observou que o discurso das mulheres entrevistadas revelava contradições entre o pensar, sentir e agir, indicando que essa questão do risco não é uma equação com causalidade objetiva e linear. Assim, relata que as mulheres vivendo com HIV/Aids apresentavam uma contradição em seus discursos,

criticando a decisão de ter filhos de outras mulheres com HIV/Aids como “uma loucura” ou uma “irresponsabilidade”, mas tentavam justificar suas próprias decisões, tentando se “des-responsabilizar” e referindo, por exemplo, que “foi um acidente” ou “que foi seu parceiro quem quis ter filho”. Mesmo diante destas “desculpas”, os sujeitos referiam sentimentos de culpa e desamparo diante da possibilidade de transmitir o vírus para seus filhos. Nesse sentido, as entrevistadas faziam uma avaliação da responsabilidade da mãe no processo de decisão de ter um filho, e, embora procurassem se “des-responsabilizar” por suas decisões relatavam, na maioria das vezes, sentimentos de “culpa”. Quando se fala da decisão de ter um filho, porque surgem tantas falas apontando o problema da culpa? De que culpa estamos falando?

Para abordar essa questão da culpa, que não parece alicerçada em um elemento “objetivo” e consciente, podemos nos valer da leitura psicanalítica lacaniana sobre a questão do desejo feminino, que não é tomada como “um desejo natural de ter filhos” (que, supostamente, faria com que as mulheres engravidassem). Entender que o desejo feminino seria equivalente ao desejo de ter filhos seria adotar, não apenas uma posição essencialista, mas também uma simplificação reducionista de uma estrutura lógica, que incide na constituição do sujeito.

“Feminilidade, portanto, deixa de ser um atributo próprio da mulher – como fêmea da espécie – para surgir como protótipo de uma posição assumida frente à falta e à castração. Se sabemos que pênis não é falo, um homem também pode assumir uma posição histérica, ou, então, uma posição feminina. Isso é bastante enfatizado por Lacan, que chega a falar em histéricos macho e fêmea” (PRATES, 2001, p. 88-89).

No prisma psicanalítico, a noção de desejo nos remete à posição que o sujeito ocupa, em relação ao desejo do Outro, à castração e à Falta. Dessa forma, o desejo é uma consequência lógica, uma resposta que o sujeito constitui para fazer frente à sua condição de ser essencialmente impotente e faltoso. A resposta - que o sujeito elabora - pode incluir a maternidade, mas a responsabilização do sujeito, perante seu desejo, não exige, necessariamente, que o sujeito se torne mãe, ou pai, de fato. Isso significa que uma pessoa pode desejar ter um filho e, fazê-lo como uma forma de “tamponar sua castração”, no âmbito de uma recuperação narcísica,

mas isso não significa que esse sujeito adotou, de fato, uma posição feminina, segundo a psicanálise lacaniana (ZIHLMANN, 2005, p.61-62). Para LACAN e PRATES,

A mulher só entra na relação sexual enquanto mãe. (...) Para esse gozo que ela é, não-toda, quer dizer, que a faz em algum lugar ausente de si mesma, ausente enquanto sujeito, ela encontrará, como uma rolha, esse a que será seu filho (LACAN, 1985, p. 49).

Se, como visto, uma mãe coloca seu filho no lugar de objeto a para suprir a não relação sexual, assim como o homem faz com a mulher, a saída da maternidade estaria articulada do lado do homem, e não ao lado da mulher. A proposta de LACAN, então, afasta-o de FREUD, na medida em que coloca a construção da feminilidade em Outro lugar, rompendo o curto-circuito fálico, sem abrir mão do falo como norma, ou melhor, como função (PRATES, 2001, p. 108).

Nessa leitura, é possível compreender que a culpa é um resultante de uma operação inconsciente, indicando uma situação na qual o sujeito decidiu ter um filho para tamponar sua própria falta, em um registro narcísico. No caso das pessoas vivendo com doenças infecciosas, como o HIV ou o HTLV, quando o filho gerado não é “perfeito” - tem uma doença infecciosa, por exemplo- evidencia-se a frustração desse “projeto de restauração narcísica através da produção de um filho”. ZIHLMANN (2005) refere que a questão da culpa entre gestantes soropositivas para HIV/Aids diz respeito a essa operação inconsciente sobre a questão do desejo, na qual o sujeito se vê diante de sua “escolha” e, assim, evidencia-se que o desejo de ter um filho passa por questões narcísicas, na busca da produção de um “rebento perfeito”. Afirma ainda que há, no desejo inconsciente, a influência do estatuto paradoxal da pulsão (elementos de pulsão de vida e pulsão de morte). Nesse sentido, “ser filho de uma mãe com HTLV” a exemplo de uma mãe com HIV, poderia, em tese, promover conflitos de ordem consciente e inconsciente que mereceriam melhor investigação, a partir de um método psicanalítico, propriamente dito, pois os discursos dos sujeitos revelaram que há conflitos dessa ordem, que interferem nos vínculos familiares.

Entre as inúmeras questões relativas a pessoas vivendo com HTLV-1, que se encontram ainda em aberto, podemos destacar como exemplo: quais

os recursos (físicos, emocionais, sociais) de que o sujeito faz uso perante a situação de ser portador de HTLV-1? No caso do HTLV-1, como os sujeitos lidam com uma infecção que raramente causa uma doença, mas não oferece um tratamento específico? Qual a percepção que pessoas vivendo com HTLV (sintomáticos e assintomáticos) possuem sobre o risco de adoecimento? Qual a repercussão emocional entre os sujeitos assintomáticos que, durante a assistência nos serviços de saúde entram em contato com sujeitos sintomáticos? Qual a especificidade do ponto de vista emocional e social da infecção pelo HTLV-1, se comparada à infecção pelo HIV? Como um casal, sorodiscordante ou não, para a infecção pelo HTLV-1, se coloca frente às decisões reprodutivas?

Estas questões, que envolvem tanto o profissional da área de saúde, quanto a pessoa vivendo com HTLV-1 e suas famílias apresentam-se na perspectiva deste trabalho, como um relevante problema de Saúde Pública que merece investigação, principalmente no que concernem aos problemas relacionados ao sujeito, os aspectos emocionais envolvidos em relação aos modos de viver com HTLV-1, assim como em relação assistência em saúde e os problemas daí decorrentes. Com base nesta ordem de questionamentos é que procuramos construir nosso objeto de pesquisa e, a partir daí, definir nossas hipóteses de trabalho e objetivos da pesquisa, conforme enunciados a seguir.

6 - Hipóteses

- O modelo hegemônico de assistência em saúde, que fragmenta e desconsidera tanto aspectos objetivos, quanto subjetivos dos sujeitos, gera desconhecimento e invisibilidade sobre a infecção/doença do HTLV-1. Esse desconhecimento traz implicações para a construção de saberes no campo da saúde, assim como para a prática de assistência em saúde, o que interfere na realidade dos sujeitos vivendo com infecção/doença do HTLV-1 na medida em que tal desconhecimento obscurece os olhares para os aspectos preventivos da transmissão do vírus como um problema relevante de Saúde Pública;
- No contexto de desconhecimento geral sobre a infecção/doença do HTLV-1 na população e entre profissionais da área de saúde, as decisões reprodutivas em casais - sorodiscordantes ou não - são complexas e contraditórias, gerando angústias, indefinições e incertezas para pessoas vivendo com infecção/doença do HTLV-1, bem como para sujeitos envolvidos nesse processo - parceiro (a), familiares e profissionais da área da saúde.

7 - Objetivos

7.1 – Objetivo geral

Conhecer como mulheres e homens vivendo com o vírus linfotrópico de células T humanas tipo 1 (HTLV-1) percebem a infecção/doença, suas experiências de vida e a questão das decisões reprodutivas, bem como as implicações dessa condições para o processo de assistência em saúde.

7.2 – Objetivos específicos

- Caracterizar os cenários de atendimento em saúde, os sujeitos da pesquisa e suas trajetórias de vida ;
- Identificar as expectativas e dificuldades enfrentadas por mulheres e homens durante o processo de diagnóstico da infecção pelo HTLV-1;
- Identificar como mulheres e homens vivendo com HTLV-1 percebem e atribuem significado/sentido à infecção e ao adoecimento;
- Identificar as implicações nas relações familiares quando da descoberta da infecção pelo HTLV-1;
- Identificar como casais sorodiscordantes e soroconcordantes vivenciam a situação da descoberta da infecção pelo HTLV-1;
- Conhecer como mulheres e homens vivendo com HTLV-1 se posicionam quanto às suas decisões reprodutivas, bem como suas expectativas sobre a possibilidade de infecção nos filhos gerados.
- Identificar formas de percepção sobre a questão da inibição da amamentação entre homens e mulheres vivendo com infecção/doença do HTLV-1
- Identificar percepções dos sujeitos investigados sobre as relações estabelecidas com a equipe de saúde nos vários momentos de assistência e como a questão do cuidado é percebida pelos envolvidos.

8 - Procedimento metodológico

8.1- Desenho do estudo: o percurso da pesquisa

Foi realizado um estudo qualitativo que se constitui, atualmente, como um método cada vez mais utilizado para a geração de conhecimento e de interpretação de fenômenos da área da saúde, levando-se em conta a complexidade envolvida (ADORNO e CASTRO, 1994; NOGUEIRA-MARTINS e BÓGUS, 2004; FONTOURA, 2007; HAGUETTE, 1995). MINAYO (1994) afirma que a aproximação do contexto vivido é a primeira condição para compreender a natureza interna do conteúdo das experiências humanas, e isto inclui a experiência individual e social. Nesse sentido, a opção pela abordagem qualitativa, que é norteadada por um paradigma interpretativo na perspectiva das ciências sociais, apresenta-se como uma rede de premissas ontológicas, epistemológicas e metodológicas (MINAYO e SANCHES, 1993) que vai além do simples emprego de uma técnica de pesquisa e descrição dos fenômenos. Permitiu, assim, resgatar falas significativas dos sujeitos vivendo com infecção/doença do HTLV-1, passíveis de interpretação por teorias dessa área de conhecimento, no caso, as Ciências Humanas e Sociais.

Com o objetivo de aproximação à complexidade envolvida neste campo, empregamos diferentes estratégias metodológicas. Inicialmente, nossa proposta foi a realização de um estudo, a partir da contribuição da etnografia, em uma aproximação à perspectiva da antropologia interpretativa de GEERTZ (1989), cuja concepção de ação humana entende que os significados, valores, intenções, motivações e crenças, que não podem ser compreendidos fora de contexto. Assim, nessa aproximação à perspectiva etnográfica, na observação participante, a abordagem do fenômeno estudado, a partir de um olhar antropológico sobre o objeto (TEDLOCK, 2000), coloca o pesquisador em contato com o contexto no qual o fenômeno se desenrola, com o objetivo de apreendê-lo nas situações diferenciadas, acessando comportamentos e significados de um dado grupo social. Para isso, o pesquisador utiliza dados provenientes de várias fontes, além de diferentes procedimentos analíticos e interpretativos, elaborando notas num diário

de campo e criando um texto interpretativo que visa a decifrar o fenômeno observado (GEERTZ, 1989; DENZIN e LINCOLN, 1994; JUDD et al., 1991).

Nesta perspectiva, foram realizadas diversas observações participantes nas situações de atendimento da equipe de saúde (médicos infectologistas, residentes em medicina, neurologistas, fisioterapeutas), além de observações de sala de espera do ambulatório de atendimento de pessoas vivendo com HTLV no Instituto de Infectologia Emílio Ribas, em São Paulo, Brasil. Trata-se de um hospital público do governo do Estado de São Paulo (SUS), especializado no diagnóstico, tratamento e seguimento de pessoas com doenças infecciosas e parasitárias. O período de observação participante foi de Junho de 2006 a Abril de 2008. Nas situações de observação da consulta médica, a pesquisadora foi apresentada pelo médico responsável pelo serviço, como uma “psicóloga que estava fazendo uma pesquisa” e ele, então, solicitava ao sujeito que autorizasse que a mesma assistisse à consulta.

Realizamos, neste estudo, além da observação participante mencionada, entrevistas em profundidade, com um roteiro temático (HAGHETTE, 1995; MEIHY, 1996). A partir destas, obtivemos relatos das vivências e experiências relativas ao fenômeno que desejamos estudar e construímos, a partir destas, um percurso sobre a trajetória de vida dos entrevistados, tendo como referência a técnica da história oral do tipo temática (MEIHY, 1996). BRIOSCHI e TRIGO (1987) comentam que a técnica da história oral permite um olhar para explicitar relações de interesse em pesquisa qualitativa e “Os relatos de vida têm sido uma fonte bastante rica para os estudos sobre trajetórias de vida e mobilidade social, apreendendo relações estabelecidas pelos indivíduos durante sua vida e indicando o sentido histórico e a dinâmica das relações sociais” (p. 634).

As entrevistas foram gravadas com autorização explícita dos entrevistados e o tempo médio das mesmas foi de 50 minutos e, nos casos necessários, houve mais de um encontro. Realizamos um total de 17 entrevistas em profundidade envolvendo 13 pessoas. Dois entrevistados participaram de duas entrevistas e, ainda, um outro, participou de três entrevistas. Das 17 entrevistas realizadas, 12 delas ocorreram após a observação da consulta médica, pois a situação de observação participante permitiu identificar situações de interesse da pesquisa.

8.2 - Procedimentos para seleção de sujeitos da pesquisa

Para a realização da observação participante, a pesquisadora esteve presente durante o funcionamento do ambulatório, colocando-se em condições de observar e registrar os fenômenos de forma a tentar compreender o funcionamento do trabalho da equipe de saúde. O relato da observação participante e descrição do ambulatório estão relatados no capítulo nove deste trabalho.

Quanto à realização das entrevistas em profundidade, participaram desta pesquisa mulheres e homens adultos (maiores de 18 anos), diagnosticados como portadores do HTLV-1, sem outras co-infecções, que são acompanhados no ambulatório no Instituto de Infectologia Emílio Ribas. Os entrevistados foram selecionados durante o período de observação participante no ambulatório, de forma a constituir um conjunto de sujeitos norteados pelo que THIOLENT (1988) denomina seleção de conveniência intencional, independentemente de seu estadiamento clínico e condição sócio-econômica. Segundo esse autor, nesse critério de seleção de sujeitos, para a realização de entrevistas em profundidade, um pequeno número de pessoas são escolhidas intencionalmente em função da relevância que elas apresentam em relação a um determinado tema de pesquisa (THIOLENT, 1988). MINAYO (1994) ressalta que o processo de seleção de sujeitos, na abordagem qualitativa, deve refletir as múltiplas dimensões do fenômeno estudado, e não basear-se em uma lógica quantitativa ou estatística de amostragem e, assim, tal seleção deve ser composta de acordo com os objetivos e propósitos do estudo, privilegiando sujeitos que detêm as informações e experiências que o pesquisador deseja conhecer.

Vale destacar que foi durante observação participante nas situações de atendimento da equipe de saúde que ocorreram as possibilidades de seleção dos sujeitos da pesquisa, mediante um convite para participarem deste estudo. Na ocasião de elaboração do projeto de pesquisa, que deu origem a este trabalho, foram identificados perfis de interesse tendo em vista as hipóteses e objetivos da pesquisa, quanto a diferentes possibilidades de experiência de sujeitos vivendo com HTLV-1 e suas possíveis percepções singulares.

A seguir, apresentamos, no Quadro 1, o conjunto dos sujeitos investigados contendo a descrição dos perfis de interesse investigatório quanto a diferentes possibilidades de experiência de sujeitos vivendo com infecção/doença do HTLV-1.

Quadro 1 – Perfis de interesse de situações de entrevistados. São Paulo, 2007.

Perfil	Situação do entrevistado	Nome (fictício) do entrevistado
Quanto à forma de aquisição presumida do HTLV	Transfusão sangüínea	Marta, Angélica
	Transmissão Materno-Infantil (TMI)	Lídia, Ana, Alba, Alice, Valter
	Sexual	Maria, Vitor
	Desconhecida (até o momento da entrevista)	Carolina, Silvia, Fabiana, Maria Rita
Quanto ao momento do diagnóstico do HTLV	Diagnóstico em Bancos de Sangue	Marta, Carolina, Silvia, Fabiana, Valter
	Diagnóstico após diagnóstico de companheiro(a)	Maria
	Diagnóstico após diagnóstico de familiar (mãe, irmão, filho)	Alba, Alice
	Diagnóstico no pré-natal	Maria Rita, Ana
	Diagnóstico em função de sintomas que levaram à busca de auxílio médico	Lídia, Angélica, Vitor
Quanto à sintomatologia	Paciente assintomático	Maria, Marta, Catariana, Silvia, Fabiana, Maria Rita
	Paciente assintomático com contato com pacientes sintomáticos	Maria
	Paciente sintomático (diferentes gravidades e tempos de sintomatologia)	Lídia, Ana, Angélica, Vitor, Valter, Alba
	Paciente soropositivo (assintomático ou sintomático) com histórico familiar de infecção pelo HTLV-I (familiar sintomático ou assintomático)	Lídia, Ana, Alba, Alice, Valter
	Paciente oligossintomático	Alice
Quanto à situação sorológica de parceiro	Paciente soropositivo sem companheiro (atual)	Lídia
	Paciente com companheiro (a) sorodiscordante	Ana, Alba, Angélica, Fabiana, Maria Rita
	Paciente com companheiro (a) soroconcordante	Maria
	Paciente soropositivo com histórico familiar (comprovado) de infecção pelo HTLV-I	Alice, Valter, Alba
Perspectivas quanto às decisões reprodutivas	Pacientes que têm filhos*:	
	1 - Positivos para HTLV-I	Angélica
	2 - Negativos para HTLV-I	Carolina, Angélica, Silvia
	3 - Situação indefinida para o(s) filhos(s): situação não investigada ou aguardando resultados	Ana, Silvia, Vitor
	Paciente que não tem filhos:	
	1 - Com posição definida quanto ao assunto	Lídia, Marta, Alba, Fabiana
	2 - Sem posição definida quanto ao assunto	Alice
	Paciente grávida (na época da entrevista)	Maria, Maria Rita
	Paciente com companheira grávida	Valter

* O nome fictício do entrevistado pode aparecer em mais de uma categoria porque possui mais de um filho em situações sorológicas distintas.

8.3 – Técnicas e instrumentos

Quanto à observação participante, utilizamos um gravador para registrar informações observadas, funcionando como um diário de campo. As gravações foram posteriormente transcritas pela pesquisadora.

Para a realização das entrevistas em profundidade utilizamos um roteiro do tipo temático (HAGUETTE, 1995; MEIHY, 1996), com questões sobre caracterização sócio-demográfica, processo diagnóstico, percepção da doença e questões ligadas às decisões reprodutivas (Anexo II). As entrevistas também foram gravadas utilizando um gravador de pequeno porte.

8.4 - Tratamento e análise dos dados

A análise dos dados qualitativos não acontece em uma etapa claramente distinta, após a coleta, pois permeia todo o processo de investigação, começando no momento em que o pesquisador seleciona um problema de estudo e terminando quando ele escreve a última palavra do seu relato (HAGUETTE, 1995).

As observações do trabalho dos profissionais de saúde e suas interações com as pessoas vivendo com HTLV-1 foram registradas posteriormente à observação, na forma de gravações, que foram igualmente transcritas. Quanto à observação participante, utilizamos inicialmente, em nossa análise, um processo de caracterização do cenário da pesquisa, ou seja, o ambulatório de atendimento às pessoas vivendo com HTLV-1 do Instituto de Infectologia Emílio Ribas. Descrevemos nossas observações, conforme já mencionado no capítulo nove deste trabalho, caracterizando aspectos objetivos do serviço, situações de atendimento dos profissionais de saúde e situações de observação de sala de espera.

A interpretação dos fenômenos observados se deu visando a descrição e busca de compreensão do significado das falas, em função das emergências e inter-relações de um dado contexto. Para ADORNO e CASTRO (1994), nesse tipo de investigação, o pesquisador procura estar atento e receptivo aos eventos que ocorrem ao seu redor e tenta contextualizar os dados e colocá-los em uma perspectiva mais ampla. Assim, o exercício da sensibilidade, intuição e

criatividade, mostram ser fundamentais, como comentam ADORNO e CASTRO (1994) sobre a metodologia etnográfica, na qual o etnógrafo constrói modelos ou teorias indutivamente, a partir da compreensão dos significados que os sujeitos participantes atribuem aos eventos observados e vivências. No caso, nosso trabalho procurou uma aproximação a esse tipo de estratégia metodológica.

As entrevistas gravadas foram transcritas, uma a uma, posteriormente, pela própria pesquisadora e, assim, o processo de transcrição em si, permitiu um primeiro contato com os dados obtidos em campo, além de uma escuta cuidadosa dos aspectos que não foram apreciados imediatamente, durante a entrevista. Embora o método de coleta dos dados não tenha sido propriamente psicanalítico (com o método da associação livre), foi a partir de uma escuta da Psicanálise Aplicada, orientados por uma aproximação à teoria psicanalítica lacaniana, que pudemos explicitar alguns aspectos da dimensão do Inconsciente, como produtor de uma lógica específica que poderia interferir no comportamento dos entrevistados.

Nossa análise das falas também se valeu da técnica de depoimentos dos relatos orais (QUEIROZ, 1987), a qual, ao lado das histórias de vida, permite registrar e reter o que ainda não se cristalizou em documentação escrita, além de buscar captar o que não está explícito, ou mesmo ainda “indizível”. Nesta técnica, diferentemente das histórias de vida, ao entrevistar e analisar as falas dos sujeitos, o pesquisador direciona toda a atividade, uma vez que busca destacar os elementos dos relatos que se relacionem aos objetivos de sua pesquisa, realizando um recorte do material segundo a melhor forma de aproveitá-los (QUEIROZ, 1987). Nesse sentido, a busca da explicitação do “indizível” nas falas dos sujeitos também pode se articular com a nossa proposta de aproximação da teoria psicanalítica lacaniana para tratamento dos relatos. Procuramos articular aspectos relativos às dimensões do referencial de gênero, saúde sexual e reprodutiva no âmbito das DSTs/Aids, bem como uma aproximação às possibilidades de contribuição de um olhar da psicanálise lacaniana, especialmente quanto aos aspectos das decisões reprodutivas. Nesse sentido, o trabalho de ZIHLMANN (2005) traz contribuições ao fazer esse tipo de articulação no campo da Saúde Pública.

No tratamento e análise das entrevistas em profundidade, foram usadas duas estratégias. Primeiramente, foi realizada uma leitura de todas as entrevistas procurando identificar aspectos relevantes da trajetória de vida de cada um dos sujeitos investigados. A partir de então, construímos um diagrama, para cada entrevistado, demarcando eventos significativos em relação às diferentes trajetórias de vida, explicitando aspectos relativos às situações quanto ao tempo de infecção, sintomatologia e diagnóstico propriamente dito da infecção pelo HTLV-1, que são apresentados no capítulo dez deste trabalho.

A partir das transcrições, a pesquisadora construiu um relato que buscava estabelecer uma compreensão do sentido/significado sobre as trajetórias de vida e sua relação com a experiência do entrevistado sobre o HTLV-1, possibilitando a proposição de explicações e/ou interpretações, a partir da literatura especializada, na perspectiva das Ciências Humanas e Sociais. As falas literais dos entrevistados foram destacadas do texto, seguidas de uma legenda contendo nome do entrevistado, idade, escolaridade, estado civil e situação quanto à presença de sintomas para o HTLV-1 e, por fim, a página do texto transcrito da entrevista onde se encontra a fala destacada. No caso dos entrevistados que tiveram mais de uma entrevista, aparecerá também a indicação do número da mesma. Para exemplificar o uso da legenda, trazemos o exemplo a seguir: “L., 34 a., sol., fund. com., sint.”, que deve ser lido da seguinte forma: Lídia, com 34 anos, solteira, com escolaridade fundamental completo e assintomática para o HTLV-1.

Quanto à segunda estratégia de análise das entrevistas, procuramos estabelecer conexões de sentido/significado dos conteúdos emergentes considerados relevantes para o entendimento do objeto de estudo. Do ponto de vista operacional, algumas etapas podem ser mencionadas como partes do processo de leitura e análise dos conteúdos significativos presentes nas narrativas dos sujeitos da pesquisa, sendo elas:

1. Realizamos uma primeira leitura de todas as entrevistas, a partir da qual pudemos identificar algumas palavras-chave ou expressões que pudessem conter conteúdos significativos em relação ao tema da pesquisa.

2. Num segundo momento, buscamos articular tais unidades de registro, ou seja, palavras-chave ou frases identificadas, definindo, a partir daí, categorias

específicas. Vale observar que essa etapa de trabalho consistiu de uma aproximação à linguagem empírica do senso comum, relacionadas às próprias das narrativas dos sujeitos investigados, tendo em vista buscar, em outras etapas, aproximações sucessivas a uma linguagem teórica capaz de permitir a interpretação dos dados.

3. A partir da definição das categorias específicas, buscamos relacioná-las em categorias mais amplas que denominamos categorias gerais. Isso porque se tratam de categorias que possuem um grau de abstração maior por conterem conceitos teóricos capazes de permitir ao pesquisador de lançar mão de teorias presentes no campo da literatura especializada. Vale observar que por se constituir o processo de investigação num movimento dialético que parte, em termos de hipótese de trabalho, do teórico para o empírico e, a partir do trabalho de campo, do empírico para o teórico, tais categorias gerais mantêm, na presente pesquisa, certa relação com os temas constantes no roteiro temático das entrevistas, uma vez que realizamos a estratégia da técnica de depoimentos.

4. A seguir, com maior articulação a uma dimensão teórica, foram construídos, em função do grande número de categorias gerais definidas, núcleos estruturadores dos discursos, capazes de apresentar uma linguagem menos mais abstrata, portanto, mais próxima de conceitos teóricos, de acordo com as hipóteses e objetivos da pesquisa. Para a análise dos discursos dos sujeitos da pesquisa construímos três principais núcleos estruturadores dos discursos.

Apresentamos, a seguir, o Quadro 2 contendo os núcleos estruturadores dos discursos e respectivas categorias gerais construídas nesse processo para efeitos da interpretação dos dados.

Quadro 2 – Núcleos estruturadores e categorias de análise dos discursos dos sujeitos da pesquisa. São Paulo, 2009.

Núcleos estruturadores dos discursos	Núcleo 1 – Percepção e experiências de vida de pessoas vivendo com infecção/doença do HTLV-1
Categorias gerais de análise	1 - A invisibilidade do vírus, da infecção e da doença na assistência em saúde
	2 – Da busca ao momento do diagnóstico de uma infecção/doença “invisível”
	3 – Os sentidos atribuídos à descoberta da infecção/doença pelo HTLV-1
	4 – O paradoxo do sintoma: os sinais e sintomas podem possibilitar a visibilidade da infecção/doença do HTLV-1, em função das limitações físicas, mas não significa, na prática, que o HTLV seja identificado
	5 – Estratégias emocionais de pessoas vivendo com infecção/doença pelo HTLV-1.
	6 – Percepção das formas de transmissão e o sentido do tratamento da infecção/doença pelo HTLV-1
	7 - Percepção das relações familiares e do meio social entre pessoas vivendo com infecção/doença do HTLV-1
Núcleos estruturadores dos discursos	Núcleo 2 – Decisões reprodutivas de pessoas vivendo com infecção/doença do HTLV-1
Categorias gerais de análise	1 - Os dilemas de pessoas vivendo com infecção/doença do HTLV-1 sobre os riscos de TMI e infecção de parceiro sorodiscordante.
	2 – A vivência da gravidez e da maternidade em pessoas vivendo com infecção/doença do HTLV-1.
	3 – O sentido da inibição da amamentação em mulheres vivendo com infecção/doença do HTLV-1
Núcleos estruturadores dos discursos	Núcleo 3 – Um olhar para o sujeito vivendo com infecção/doença do HTLV-1 na assistência em saúde
Categorias gerais de análise	1 - O ponto de vista do sujeito sobre auto-cuidado, cuidado do outro e o lugar da assistência em saúde
	2 - O ponto de vista da equipe de saúde sobre a pessoa vivendo com infecção/doença do HTLV-1 e o lugar da assistência em saúde
	3 - Olhares entrecruzados: o visível e o invisível no (des)encontro dos pontos de vista dos sujeitos e da equipe de saúde

Finalmente, são apresentados o Quadro 3, contendo as convenções utilizadas na transcrição das entrevistas, e o Quadro 4 que apresenta uma legenda para referência dos dados sócio-demográficos destacados nas descrições das trajetórias de vida dos entrevistados.

Quadro 3 - Convenções utilizadas na transcrição das entrevistas.

Convenções	Significado
...	Pausas, silêncios prolongados ou interrupções no discurso
E	Entrevistadora
L, M, A, C, S, MR, F, V	Iniciais dos nomes dos entrevistados
()	Comentários sobre aspectos não verbais da entrevista
(...)	Interrupção do trecho transcrito

Quadro 4 – Legenda para referência dos dados sócio-demográficos destacados nas descrições das trajetórias de vida dos sujeitos da pesquisa.

Informação da legenda	Dado	Abreviatura
Nome do entrevistado	Lídia	L.
Idade	Anos	a.
Estado civil	Solteiro(a)	sol.
	Casado(a) / união estável	cas.
	Divorciado(a) / separado (a)	div.
	Viúvo(a)	viu.
Escolaridade	Analfabeto	analf.
	Fundamental incompleto	fund. inc.
	Fundamental completo	fund. com.
	Secundário incompleto	sec. inc.
	Secundário completo	sec. com.
	Superior incompleto	sup. inc.
	Superior completo	sup. com.
Situação quanto ao HTLV-1	Assintomático	assint.
	Sintomático	sint.
Número da entrevista	Apenas uma entrevista	Não será legendado
	Segunda entrevista	2ª entr.
	Terceira entrevista	3ª entr.

8.5 - Aspectos éticos

Os sujeitos da pesquisa assinaram um Termo de Consentimento Livre e Esclarecido – TCLE (Anexo I), através do qual receberam informações sobre a natureza e a finalidade da pesquisa podendo, assim, forneceram sua autorização quanto à sua participação na mesma, quando receberam uma cópia do mesmo.

A resolução do Conselho Nacional de Saúde do Ministério da Saúde CNS 196 de 10/10/96 sobre pesquisas com seres humanos coloca que devemos zelar por quatro requisitos básicos: sigilo; riscos e benefícios; voluntariedade e consentimento pós-informado. Neste trabalho nos propomos a respeitar fielmente esses preceitos, garantindo o sigilo (não identificação do entrevistado), voluntariedade e acesso ao TCLE.

Serão destruídas todas as anotações do trabalho de campo que possam permitir a identificação das participantes e os nomes dos entrevistados são fictícios. As fitas gravadas serão mantidas pela pesquisadora em local seguro por cinco anos, após os quais, serão também destruídas. Todos os dados obtidos serão utilizados exclusivamente para o propósito desta pesquisa.

9 – Caracterização do ambulatório de atendimento às pessoas vivendo com HTLV 1/2 como cenário da pesquisa: desvelando um mundo novo.

O ambulatório de pessoas vivendo com HTLV-1/2 existe há aproximadamente 11 anos no Instituto de Infectologia Emílio Ribas. Trata-se de um serviço de referência hospitalar para atendimento a pessoas provenientes de várias regiões do Brasil com uma coorte de aproximadamente 400 sujeitos com HTLV 1/2, atualmente. Até maio de 2008 o responsável pelo ambulatório foi um médico infectologista que desenvolve pesquisas na área de virologia do HTLV 1/2 e que, atualmente, é médico voluntário trabalhando nesse grupo. O médico responsável pelo ambulatório atualmente é um neurologista que já trabalhava nesse grupo.

No início de nossa pesquisa, a equipe era composta de um médico infectologista, dois médicos neurologistas, um fisioterapeuta (voluntário) e uma dentista (desenvolvendo trabalho voluntário e pesquisa), além do grupo de residentes em infectologia que estagiavam (em rodízio de quatro semanas) no ambulatório e eram supervisionados pelo médico infectologista responsável. A equipe conta com a retaguarda de interconsulta¹⁴ do hospital, ou seja, equipe de assistência social e psicologia, bem como outras especialidades médicas, quando o encaminhamento se faz necessário. Em 2007 a equipe passou a contar com mais um infectologista, uma enfermeira (voluntária), e uma psicóloga (desenvolvendo monografia de pós-graduação *lato sensu* do aprimoramento). O fisioterapeuta e a dentista encerraram suas atividades quando da conclusão de suas pesquisas em 2007.

O ambulatório de HTLV do Instituto de Infectologia Emílio Ribas atendeu 553 indivíduos de julho de 1997 a março de 2007. Esses sujeitos foram submetidos aos testes de triagem, ELISA e *Western Blot* (WB), para HTLV-1/2, HIV-1, vírus da Hepatite B (HBV) e vírus da Hepatite C (HCV). Os indivíduos

¹⁴ A Interconsulta é uma ação de saúde interprofissional e interdisciplinar, que põe em contato disciplinas que trabalham com conhecimentos e esquemas referenciais distintos, promovendo a troca de saberes e o aprimoramento da tarefa assistencial (MARTINS, 1992).

positivos para HTLV-1 foram confirmados por PCR. Este último teste é realizado no Instituto de Medicina Tropical (IMT) no Laboratório de Investigação Médica (LIM- 56).

Nesse ambulatório, até o início de 2008, foram identificados 305 portadores do HTLV-1 e destes, 73 apresentaram HAM/TSP (24%), sendo que, 232 eram portadores assintomáticos do HTLV-1. O número de pessoas com HAM/TSP é significativo nesse ambulatório, pois se trata de um serviço que recebe encaminhamentos de outros hospitais de São Paulo e de outros estados. O ambulatório atende uma vez por semana, às quartas-feiras, no período da manhã. Durante aproximadamente 12 meses, o ambulatório também funcionou às terças, quartas e quintas feiras, mediante demanda da administração do hospital, porém o dia de maior fluxo de pessoas sempre aconteceu às quartas-feiras. No dia de ambulatório são atendidos, em média, 15 pessoas com diversos diagnósticos como infecção pelo HTLV-1, HTLV-2, HTLV 1/2, pessoas co-infectadas (HTLV e HIV, HTLV e Hepatite C ou Hepatite B). Algumas pessoas não agendadas, que são considerados “extras”, também eram atendidas pela equipe, que procurava se colocar disponível.

9.1 - Observação do atendimento às pessoas vivendo com infecção/doença do HTLV-1

Foram realizadas diversas observações da situação de atendimento do médico (infectologistas, residentes e neurologistas), bem como atendimento dos fisioterapeutas e situação de sala de espera do ambulatório.

De forma geral, a percepção da equipe quanto à pesquisa e à presença da pesquisadora, a equipe mostrou-se bastante solícita e a acolheu de forma tranqüila, expressando apreço e certa curiosidade pelo desenvolvimento desta investigação. Havia uma compreensão geral de que há muita carência de trabalhos sobre as questões emocionais das pessoas com HTLV. Muitas vezes, os profissionais mostravam grande expectativa quanto à pesquisa, pois declaravam que se sentiam sem qualquer respaldo quanto às questões emocionais das pessoas vivendo com HTLV, mas estavam cientes de que “os pacientes precisavam muito

de acompanhamento psicológico”. Quando eram abordados sobre a forma e o número de encaminhamentos para a interconsulta psicológica, os profissionais afirmavam que era muito raro fazer esse tipo de encaminhamento, pois as pessoas vivendo com HTLV raramente o solicitavam e, mais raramente ainda, os profissionais tomavam a iniciativa de abordar esse assunto.

Nossos pacientes sofrem muito, principalmente os sintomáticos, com dificuldade de locomoção. Mas eles moram muito longe e já fica difícil vir para o atendimento médico, imagine como seria se eles tivessem que vir toda semana para o atendimento com psicólogo? (fala de um médico infectologista do ambulatório de HTLV)

Quanto à percepção das pessoas vivendo com HTLV sobre a pesquisa e a presença da pesquisadora não se observaram situações nas quais a presença da pesquisadora tenha suscitado dificuldades no atendimento. As consultas ocorrem com a participação de vários membros da equipe multidisciplinar e os sujeitos pareciam habituados com a presença de mais de um profissional na sala de atendimento. A identificação da pesquisadora como psicóloga parecia ser recebida de forma bastante positiva e alguns sujeitos expressaram, diante do médico, seu desejo de ser atendidos pela Psicologia. Nesses casos, os sujeitos foram encaminhados para o serviço de Psicologia do Instituto de Infectologia Emílio Ribas.

Muitos entrevistados mostraram-se interessados na pesquisa, concordando que se tratava de um trabalho necessário, referindo que “o HTLV é uma doença desconhecida” e entendiam que esta poderia ser uma forma de melhor divulgar o assunto, se colocando à disposição para contar suas histórias de vida.

Foi possível observar que, durante as consultas, os sujeitos procuravam tratar de questões objetivas relativas ao tratamento, medicação e sintomas e, quanto a isto, a presença da pesquisadora não parece ter impedido a expressão de queixas ou demandas de atendimento.

Houve apenas uma situação na qual, após a observação da consulta médica, a psicóloga abordou uma mulher soropositiva para HTLV-1, convidando-a para participar da entrevista, mas a mesma referiu que “não tinha nenhum

problema em participar da pesquisa, mas não tinha nenhum problema por causa do HTLV e não queria mexer muito no assunto, além de estar com muita pressa”.

Um dos entrevistados, durante a terceira entrevista, sentiu-se à vontade para pedir que a entrevistadora não assistisse a consulta, pois “queria tratar de questões sobre sexualidade, sozinho com o médico”. Essa situação parece indicar que os entrevistados podiam se sentir à vontade para expressar sua opinião quanto à presença da pesquisadora, sem se sentirem pressionados a aceitar a mesma.

9.2 - Observação do atendimento da equipe de fisioterapia

O tratamento da HAM/TSP pode envolver, além de medicamentos, o atendimento fisioterápico. Durante dois anos, o ambulatório de HTLV do Emílio Ribas contou com o trabalho de dois fisioterapeutas voluntários desenvolvendo pesquisas. No seu atendimento havia uma avaliação da sintomatologia apresentada, avaliação de evolução dos sintomas e aplicação de escalas de avaliação funcional e de mobilidade. O trabalho também envolvia a orientação de exercícios e posturas que facilitassem a mobilidade dos sujeitos. Em alguns casos, o fisioterapeuta fazia um acompanhamento mais direto de algumas pessoas (em casa) e em situações nas quais eles residiam em outras cidades, o fisioterapeuta estimulava a busca da fisioterapia no local mais próximo de sua residência, orientando o processo adequado.

Os sujeitos observados em nossa pesquisa mostravam grande aceitação do trabalho destes profissionais no ambulatório, referindo que observavam melhoras significativas de seus sintomas com o processo de fisioterapia. Entretanto, a maioria desses referia grande dificuldade no acesso à fisioterapia pelo SUS (Sistema Único de Saúde), pois havia uma grande fila de espera ou o serviço não existia disponível em sua região. Alguns sujeitos referiam grande benefício ao fazer o tratamento com fisioterapeuta, ainda que particular ou durante um período de tempo não muito longo. No geral, as interrupções do tratamento fisioterápico ocorriam em função de dificuldades financeiras.

Em função dessa demanda e da impossibilidade da continuidade desses profissionais no serviço do Emílio Ribas, a equipe do ambulatório firmou uma

parceria junto ao Serviço Social para incrementar a busca e encaminhamento para serviços regionalizados de fisioterapia.

Do ponto de vista desses sujeitos, o atendimento da fisioterapia seria muito bem vindo e a adesão ao mesmo seria significativa, mas eles referem dificuldades em comparecer ao hospital (em função da dificuldade de locomoção) e mencionam que este tratamento permite tamanho benefício, que compensaria tal esforço. Em outras palavras, as pessoas vivendo com HAM/TSP entendem a importância do tratamento fisioterápico e não relutam em investir esforços objetivos para o mesmo, ainda que lhe faltem recursos financeiros.

9.3 - Atendimento dos sujeitos com neurologistas

As pessoas que apresentam sintomas, que podem estar associados com HTLV, são avaliadas por um dos neurologistas da equipe. Os casos são discutidos em equipe, na presença do paciente e, quando necessário, a equipe orienta quanto aos riscos e benefícios do tratamento (pulsoterapia) sobre os sintomas apresentados.

As observações destes atendimentos permitiram perceber que há um bom entrosamento entre profissionais e que há um processo de cooperação que permite a explicitação e enfrentamento das várias dúvidas de conduta que surgem no decorrer do processo, o que justifica a necessidade de cuidados interdisciplinares.

Uma preocupação dos neurologistas parece estar ligada principalmente ao diagnóstico diferencial para caracterização de sintomas específicos ligados à infecção pelo HTLV. Cabe lembrar que esta equipe possui uma retaguarda laboratorial relativamente incomum no SUS e, nesse sentido, o processo diagnóstico pode ser mais cuidadoso e efetivo. Outro aspecto significativo é o interesse que este grupo possui em desenvolver pesquisas sobre HTLV e, assim, há no grupo protocolos estabelecidos com o uso de escalas de mobilidade que visam acompanhar a evolução da doença, o que permite ampliar as possibilidades de geração de conhecimento sobre o assunto.

9.4 - Observação de sala de espera: caracterizando este cenário

As pessoas agendadas para consulta no ambulatório de HTLV aguardam em uma sala de espera relativamente pequena, onde outros pacientes de outros ambulatórios também aguardam suas consultas. No dia do ambulatório de HTLV acontecem concomitantemente ambulatórios de HIV, gestantes vivendo com HIV e de pessoas co-infectados com Hepatite (C e B). Muitas pessoas sintomáticas que aguardam a consulta na sala de espera são pacientes com HTLV e, destes, muitas apresentam dificuldade de locomoção, fazendo uso de bengalas, andadores, ou ainda, cadeiras de roda. Muitas pessoas vêm acompanhadas de familiares e, com isso, têm ajuda para se locomover, mas há muitos casos de pessoas com dificuldade de locomoção, que comparecem sozinhas para o atendimento. Há no ambulatório uma televisão que fica ligada e as pessoas parecem acompanhar a programação.

A seguir apresentamos o relato de um trecho do diário de campo, quando a pesquisadora permaneceu uma manhã observando a situação de sala de espera.

Estou sentada na sala de espera junto com os pacientes. Chama-me a atenção o silêncio, em que cada pessoa parece envolvida em seus próprios pensamentos. Há uma televisão, em que passa um jogo de futebol. Os médicos passam no corredor, em frente da sala de espera, as pessoas olham. Trata-se de uma situação estranha: o tempo parece não passar.

Chegam e saem pessoas que são chamadas: mães com crianças, pessoas de cadeira de rodas, pessoas com andador.

O clima é um pouco tenso. Algumas pessoas olham para mim com certo estranhamento, mas ninguém me abordou, ninguém perguntou nada. Eu não estou de crachá, não estou identificada e não estou de avental branco.

Há nesta sala de espera mães com crianças e gestantes, pessoas aparentemente em boa condição de saúde e pessoas com dificuldade de locomoção.

O ambulatório transcorre sem aparentes contratempos, o fluxo de atendimento parece tranquilo. Os profissionais chamam os nomes dos pacientes e as pessoas parecem olhar esperançosas de que chegou sua vez. Alguns pacientes chegam muito tensos, agitados, e vão se acalmando diante da televisão, diante do jogo de futebol, mas ninguém parece estar realmente assistindo o jogo, prestando atenção. Parece apenas um pretexto, uma distração.

Alguns pacientes perguntam às auxiliares de enfermagem se o médico chegou ou se está atendendo, outras pessoas simplesmente se sentam e permanecem em silêncio.

Mais uma vez, o que percebo, é uma espécie de silêncio tenso e contínuo. O tempo parece ser o tempo de uma espera eterna e o tempo que não anda.

Percebo que vou considerando esta situação estranha: eu conheço outros ambulatórios de outros hospitais nos quais os pacientes que aguardam atendimento interagem e perguntam da vida uns dos outros.

De repente uma moça chega carregando um bebê. Imediatamente percebo que penso comigo mesma: que será que ela tem? HIV? HTLV? E o bebê? Compreendo, então: este ambulatório, diferente de outros que eu conhecia, é um ambulatório de doenças infecciosas, carregado de conotações e pré-conceitos.

Eu também me incluo nisto: ao observar, sou observada pelas pessoas. Naquele momento “sou também uma paciente com uma doença infecciosa”. Essa consulta no “Emílio Ribas” não é, portanto, uma consulta qualquer.

Observo minha reação: sinto-me isolada, tensa. O silêncio tem um peso. Não é fácil estar ali, quero me levantar e, sair. Quero voltar a “ser normal”.

Apreendo que realizar esta observação foi uma tarefa marcante e difícil.

Este trecho do diário de campo, gravado logo após uma manhã de observações na sala de espera, parece permitir uma reflexão a respeito do estigma (GOFFMAN, 1980) presente entre pessoas vivendo com doenças infecciosas. No exercício de observação participante, a pesquisadora se colocou na situação de observar o outro e percebeu que, ao perscrutar o outro, viu-se a si mesma, em seus conceitos e pré-conceitos. Nesse exercício observou-se um desencontro, encarnado na surpresa, pois a pesquisadora teve que, ao ver o outro, encarar a si mesma.

Uma questão pertinente seria como se sente o paciente do Instituto de Infectologia Emílio Ribas? Sabemos que, muitas vezes, essas pessoas pedem que a “declaração de presença” que levam para justificar sua ausência no trabalho, por exemplo, não tenha o logotipo do Emílio Ribas. O medo do estigma e preconceito são fatos amplamente estudados no campo do HIV/Aids (PARKER e AGGLETON, 2001), mas como as pessoas com HTLV entendem essa questão? Como se sentem os as pessoas assintomáticos que encontram no hospital pacientes graves com HAM/TSP? As falas dos sujeitos poderão nos ajudar a entender melhor essas questões, mas, por enquanto, o seguinte trecho deste diário de campo merece destaque: “quero me levantar e sair. Quero voltar a ser normal”.

Do ponto de vista da pesquisadora a chegada de mulheres jovens carregando seus filhos nos braços foi um fato que despertou mais atenção e certo desconforto, mas cabe uma questão: seria esse o ponto de desconforto dos sujeitos vivendo com HTLV? Como eles se sentem ao verem pessoas andando com grande dificuldade ou com dores no corpo? Para a pesquisadora-observadora há

possibilidade de “sair deste lugar”, mas as pessoas vivendo com HTLV têm que aprender a lidar com esse momento angustiante, seja de forma funcional ou disfuncional. Isso significa que, essa observação pode permitir perceber que há um momento angustiante na espera da consulta (e na situação de assistência em saúde) e cada paciente acionará os mecanismos de enfrentamento emocional que dispõe para lidar com essa situação.

9.5 - O problema do fluxo de atendimento: a questão dos casos novos e o acolhimento de gestantes vivendo com infecção/doença do HTLV-1

Até o início de 2007, pessoas que possuíam um resultado de exame sorológico positivo para HTLV, muitas vezes, eram encaminhados por bancos de sangue e atendidos diretamente nesse ambulatório como “caso novo”. Nesses casos, essas pessoas eram atendidas pelo médico infectologista responsável e recebiam informações a respeito do HTLV, sendo então realizados exames para a confirmação da infecção pelo HTLV. Após a coleta, a pessoa agendava nova consulta para avaliação e conduta.

Em 2007, a administração do Hospital Emílio Ribas implantou um novo fluxo de atendimento às pessoas que procuram atendimento médico nesta instituição. Os casos já atendidos no ambulatório são agendados conforme indicação médica, ou quando há vaga. Os casos novos passam por uma triagem com uma equipe do pronto socorro, onde a pessoa é atendida por um médico infectologista, que a encaminha para o ambulatório de HTLV, caso confirmada a infecção pelo HTLV. Essa mudança no fluxo do atendimento trouxe alteração na dinâmica do ambulatório, pois algumas pessoas, já diagnosticadas, que perderam seguimento do atendimento, tiveram que passar novamente pela triagem e aguardar atendimento com o grupo de HTLV, quando “houvesse vaga”. No caso de casos novos, a passagem pelo serviço de triagem parece ter facilitado o andamento quanto às questões práticas (abertura do cartão com número de registro na instituição ou emissão de etiquetas), mas a pessoa tem que aguardar para ser

atendida, receber exames confirmatórios da infecção pelo HTLV-1 e aconselhamento específico.

Essa situação merece destaque, pois há bancos de sangue brasileiros que possuem *kits* de testagem com baixa especificidade e acabam resultando em “falsos positivos” para HTLV. Isso significa que algumas pessoas, ao receberem resultados positivos para HTLV, via correspondência, podem, na verdade, não ter, efetivamente, este vírus. Nesse sentido, o atendimento que passa por uma triagem pode ter, como ponto positivo, uma orientação pré-teste confirmatório mais adequada e, como ponto negativo, uma maior espera para a confirmação do diagnóstico.

No caso de gestantes, essa espera para a confirmação do diagnóstico pode ser um ponto crítico para adequado acolhimento. O caso de Maria Rita, entrevistada que também foi observada durante seu percurso inicial na instituição, ilustra a necessidade da criação de um fluxo de atendimento que leve em conta as especificidades da situação da mulher vivendo com HTLV.

Observação do atendimento de Maria Rita

Acompanhei Maria Rita no seu percurso inicial na instituição sem interferir diretamente. Ela chegou ao Instituto de Infectologia Emílio Ribas portando um encaminhamento de uma infectologista de uma cidade do ABC paulista (SP) para o infectologista responsável por este ambulatório. Maria Rita estava grávida de 30 semanas e, quando essa médica a orientou a vir para o Emílio Ribas, pediu que viesse em jejum para colher exames de sangue.

Ao chegar, parecia muito “perdida” e com muitas dúvidas. Inicialmente o médico responsável pelo ambulatório a recebeu no consultório e pediu que ela fosse abrir cartão, ou seja, fazer seu registro na instituição. Começou uma “peregrinação” pelo hospital, enfrentando entraves burocráticos e práticos. Ao tentar abrir o cartão, soube que ela deveria ser atendida no Pronto Socorro, por um médico da triagem, que só então deveria fazer encaminhamento para o ambulatório de HTLV, caso fosse confirmado o diagnóstico. Esta triagem no pronto socorro teria que ser marcada para o dia seguinte.

Ela estava muito ansiosa com a situação e ficou desesperada quando soube que deveria voltar no dia seguinte, pois mora longe e, além disso, comentou que “estava se sentindo mal, por causa do jejum”. Comentou sobre essas dificuldades no guichê onde abria cartão, mas foi ignorada pela atendente, que lhe disse que “nada podia ser feito”.

Maria Rita retornou ao ambulatório e, mediante interferência do médico responsável, foi encaminhada para abrir cartão, pular a triagem, ser atendida e colher exames ainda naquele dia. Para isso, o médico solicitou que uma auxiliar de enfermagem a acompanhasse e tomasse todos os procedimentos necessários. Mesmo com o auxílio de uma auxiliar de enfermagem experiente, interessada e atenciosa, houve vários entraves burocráticos. Esta auxiliar de enfermagem foi repreendida pelo pessoal da equipe administrativa, que mandou o seguinte recado para o médico “será realizada uma comunicação por escrito para chefia por ter atrapalhado o procedimento padrão”.

Mesmo diante desses entraves, com ajuda da auxiliar de enfermagem, Maria Rita conseguiu fazer o registro na instituição, mas não conseguiu que fossem impressas etiquetas, pois a impressora estava quebrada. Ela recebeu, então, a informação de que, sem etiquetas, não poderia colher sangue. A auxiliar de enfermagem que a acompanhava se dispôs a ir a outro lugar do hospital para pedir “um favor a um amigo” e conseguiu imprimir algumas etiquetas. Sem esse “favor”, a paciente teria que retornar outro dia para fazer exame.

Retornamos (a auxiliar de enfermagem, Maria Rita e a pesquisadora-observadora) ao ambulatório para pegar os pedidos de exames. Na coleta de exames, não havia fila preferencial de gestantes, mas a auxiliar de enfermagem havia avisado que “uma gestante viria colher exame e deveria ser priorizada”. Sem essa “solicitação especial” a gestante deveria ter aguardado na fila normalmente. No momento da coleta, a paciente foi prontamente atendida, a coleta foi tranqüila e a enfermeira foi atenciosa e comunicativa. A enfermeira adotou uma postura acolhedora com a gestante e comentou sobre seus próprios filhos.

Saímos da sala de coleta e entramos na fila para agendar retorno. Ninguém cedeu lugar na fila, priorizando a gestante. Duas pessoas passaram na frente da

paciente para pegar senha (eles perceberam que ela estava grávida e, ainda assim, passaram na frente, sem qualquer interferência por parte da atendente do balcão). Depois do agendamento (que foi “priorizado para daqui a quatro semanas, pelo fato de ela estar gestante”, segundo a atendente do balcão), ofereceram-lhe um lanche e ela se sentou para comer. Ao seu lado estava uma senhora que imediatamente começou a contar sua história, dizendo que tinha HTLV. Esta senhora contou que sua maior preocupação era “de onde tinha vindo o HTLV” e ela suspeitava que tivesse sido infectada por uma transfusão de sangue durante o parto do filho, há 25 anos. Esta senhora dizia “será que foi do meu parceiro? Só tive ele na vida. Ele fez o exame e deu negativo. Será que ele me transmitiu sem aparecer nele? Olha, ele está lá fora. Parece que não tem nada”.

Maria Rita mostrou-se muito abalada com esta conversa. Ouvia tudo quieta e quando a senhora foi embora, disse para a pesquisadora-observadora: “Eu nunca tinha pensado nisso. Minha preocupação é com o bebê. Nunca pensei em como foi que eu peguei. E agora?”

Observação da consulta com o médico infectologista e relato de diálogo com responsável pela administração do fluxo de atendimento aos pacientes do ambulatório.

Voltamos para o ambulatório e o médico infectologista a atendeu e explicou que, antes de tudo, deveriam esperar os resultados dos exames, que seriam pessoalmente encaminhados por ele ao laboratório do Instituto de Medicina Tropical (exame de PCR) e os resultados seriam comunicados à paciente assim que possível. O médico estimulou Maria Rita a perguntar suas dúvidas. Ela simplesmente disse que sua única preocupação era com o bebê, que ainda estava muito perdida e, que ainda precisava de algum tempo para formular perguntas. Ele foi solícito, deu o endereço do *site* na *internet* e explicou que não havia necessidade de grande preocupação quanto ao bebê, pois caso o exame desse positivo, ela seria orientada e encaminhada para um parto com todos os cuidados necessários para evitar a TMI. Ela perguntou o que deveria ser feito, caso fosse confirmado, e ele respondeu que, na prática, tudo o que ela poderia

fazer era não amamentar. Ela compreendeu a orientação e afirmou que pretendia seguir à risca tudo o que fosse necessário. O médico a liberou para a entrevista com a pesquisadora que estava observando o atendimento. O relato da trajetória de vida desta entrevistada está descrito no item 10.2.1.11 deste trabalho.

No final da manhã, quando todos os pacientes do ambulatório já tinham sido atendidos, uma médica responsável pela administração do ambulatório procurou pelo infectologista responsável pelo ambulatório de HTLV, que não se encontrava no ambulatório, pois estava no laboratório pegando pessoalmente as amostras que levaria para o Instituto de Medicina Tropical.

Essa médica perguntou à observadora “Onde está o médico? Não dá mais para agüentar essas situações. Ele sempre atrapalha o fluxo de pacientes”. A observadora pergunta se há algo que pode fazer para ajudar e a médica disse “Não, não pode. Não tem jeito mesmo. Vou falar para ele que desse jeito ele vai levar uma advertência!”. A observadora perguntou o motivo da “advertência” e a médica disse que estava cansada de lidar com um médico que “não obedece ao fluxo de atendimento e prejudica o trabalho do hospital”. A observadora perguntou qual a situação a que ela estava se referindo e a médica contou que, naquele dia, o médico daquele ambulatório tinha atendido uma paciente sem que esta tivesse passado pela triagem. A observadora perguntou então: “Como ele deveria ter procedido com uma gestante de 30 semanas, moradora de fora de São Paulo, que estava sendo mandada embora sem qualquer orientação, atendimento ou aconselhamento?”

A médica, parecendo surpresa com esta pergunta, respondeu que, nesse caso, se tratava de uma gestante com HTLV e, por isso, “não precisava fazer mais nada porque não vai tomar ARVs”. A pesquisadora perguntou então como a gestante obterá aconselhamento adequado, inclusive sobre a questão da amamentação, bem como acolhimento emocional nesse momento tão delicado, como é o momento de uma gravidez, principalmente considerando este contexto do risco de estar infectada pelo HTLV. A médica administradora perguntou “Quem é você e o que você está fazendo aqui?” A pesquisadora respondeu estava fazendo uma observação do atendimento naquele ambulatório e que estava muito agradecida pelo fato de que ela, naquele momento, estava sendo uma “informante

privilegiada”. De forma relutante, ela disse que não sabia que a paciente era uma grávida e que, ainda assim, o médico deveria ter “obedecido ao fluxo de atendimento”. A pesquisadora perguntou se esta é a posição oficial da instituição sobre o tipo de acolhimento que deveria ser dado às gestantes com HTLV e ela disse “não temos posição quanto ao HTLV” e retirou-se abruptamente do local.

9.6 - Descrição dos fenômenos observados nos atendimentos

A observação das consultas permitiu a explicitação dos seguintes fenômenos:

1- A presença de sintomas (ligados ao HTLV) como fator determinante para adoção de duas formas distintas de atendimento. Observou-se que a presença de sintomas pelo HTLV é uma condição que marca uma diferença na forma de conduzir a consulta médica. Nos casos de pessoas assintomáticas a consulta decorria de forma breve, marcada pelo intuito de estabelecer uma relação médico-paciente com vínculo de confiança (*rapport*). Nos casos de pessoas sintomáticas, a consulta tinha outra conotação: o nível de angústia e expectativas, tanto do sujeito, quanto do médico era mais evidente, pois foi possível observar demandas de atendimentos especializados (fisioterapia) e expectativas, algumas vezes, irrealizáveis, quanto ao tratamento com corticóides (pulsoterapia). Havia, por parte da equipe, uma grande preocupação em oferecer as melhores condições de atendimento possíveis, esclarecendo dúvidas sem, contudo, oferecer falsas esperanças. Nesses casos era evidente a dificuldade da equipe ao ter que prover assistência a uma pessoa com uma doença “que não tem cura” e cujo tratamento tem grandes limitações.

2 – A forma como a equipe lida com as questões emocionais das pessoas com HTLV. No atendimento médico foram observadas algumas situações em que as pessoas se emocionaram diante do médico. Parecia haver acolhimento por parte dos profissionais, mas sua postura era, de forma geral, uma postura de uma busca objetiva por resoluções práticas, como o manejo dos sintomas, facilitação de acesso ao serviço (em alguns casos o paciente era encaminhado para uma

avaliação social) ou, ainda, solução de problemas práticos como a busca de exames perdidos ou ajuste de datas e horários de consultas.

3 – A compreensão da equipe sobre o tema da pesquisa: o olhar da equipe para as questões reprodutivas da pessoa com HTLV. Quando a pesquisadora explicitava seu interesse em abordar as questões reprodutivas, os profissionais mostravam-se perplexos, como se essa questão fosse algo alheio à sua prática cotidiana. A pesquisadora percebeu que, após explicitar com o profissional, seu interesse nas questões reprodutivas, o mesmo, tendia a tratar deste assunto durante a consulta. Em algumas situações o profissional, ao abordar sobre sexualidade e decisão reprodutiva, acabava adotando três posturas:

- Um comportamento objetivo/diretivo: oferecia orientações de ordem “prática”, sobre o uso de preservativos, oferecendo dados objetivos quanto ao risco de transmissão para parceiros sorodiscordantes ou transmissão de mãe para filho (TMI).
- Um comportamento perplexo: Surpreso com as questões que surgiam, a partir desse tema, mostrava dificuldade em oferecer uma resposta que pudesse levar em conta as demandas subjetivas das pessoas vivendo com HTLV.
- Um comportamento moralista: em pouquíssimas situações o profissional explicitou aos sujeitos sua opinião quanto ao assunto, mas seu discurso deixava “escapar” certo olhar crítico como, por exemplo, a fala de um residente que disse “A senhora é quem sabe: tem um risco de transmitir HTLV para o filho. Tem tanta gente que pegou (HTLV) da própria mãe e nem sabia, não é mesmo?”

4 – A influência da situação de perda de mobilidade e dificuldade de acesso aos serviços de saúde na situação de consulta. Nossa observação possibilitou a compreensão de que, para pessoas com dificuldade de mobilidade, os problemas práticos (exames perdidos, confusões nas datas e horários de consultas) acabavam gerando uma grande resposta emocional, pois o comparecimento à consulta exigia grande esforço de sua parte e, contratempos deste tipo, significavam maior

exigência de esforços, bem como maior tolerância a frustrações e necessidade de mudanças nas expectativas.

5 – A influência da observação da consulta na obtenção de dados sobre os entrevistados. De forma geral, as informações obtidas durante a observação da consulta nos permitiram esclarecer elementos que surgiam durante a posterior entrevista. Houve, por outro lado, situações em que a entrevista mostrou discrepâncias de informações oferecidas ao médico e, nesses casos, surgiram questões quanto à dificuldade que esta equipe tem de abordar demandas de atendimento psicológico, assim como quanto ao esclarecimento sobre condutas relativas às decisões reprodutivas e sexualidade, como ilustra a fala de uma paciente observada: “alguns médicos só mandam a gente usar camisinha e pronto”.

6 – Como a sexualidade e as questões reprodutivas são abordadas no cotidiano do atendimento médico. A questão da sexualidade parece ser, ainda hoje, um tabu e, abordar esse tema exige o estabelecimento de um vínculo de confiança na relação médico-paciente. De forma geral, a orientação que a equipe oferecia aos sujeitos corrobora a idéia da prevenção da transmissão do vírus HTLV ao companheiro sorodiscordante, ou seja, preconiza-se o uso de preservativos. No caso de casais soroconcordantes, essa abordagem difere um pouco da orientação comum aos pacientes com doenças infecciosas, como o HIV, no que diz respeito ao risco de aumento da carga viral, caso o paciente não use preservativos com companheiro (a) que também tem o vírus HTLV, pois este aspecto ainda não foi suficientemente estudado.

Um elemento específico da infecção pelo HTLV é o sintoma da impotência sexual masculina. Nas consultas em que se preconiza o uso de preservativos não se leva em conta que há uma dificuldade específica, quanto ao isso, para as pessoas do sexo masculino que têm Disfunção Erétil. Esse aspecto não parece ser suficientemente tratado nas consultas médicas, permanecendo como uma demanda latente que, em alguns casos, se explicitou durante a entrevista com a pesquisadora.

Outro aspecto que permanece muitas vezes intocado, durante as consultas, são as decisões reprodutivas das pessoas com HTLV. Os atendimentos médicos raramente abordam as questões reprodutivas e, quando o fazem, parecem despertar mais questões por parte dos médicos, do que propriamente respostas. Nessa área, há poucos estudos e, foi possível observar, nas falas dos sujeitos, que há uma demanda por informações precisas, quanto ao risco de TMI, ou mesmo o risco de transmissão para um parceiro sorodiscordante durante a tentativa de engravidar.

10 – Caracterização dos sujeitos da pesquisa

10.1 – Caracterização sócio-econômico-demográfica e aspectos clínicos da infecção/doença do HTLV-1 dos sujeitos da pesquisa

Foram entrevistados dois sujeitos do sexo masculino e onze do sexo feminino, num total de 13 entrevistados. Foram realizadas mais de uma entrevista em alguns casos, perfazendo um total de 17 entrevistas. Os entrevistados tinham entre 23 e 61 anos de idade (média de 42 anos), a maioria afirmou ser casado ou se encontrar em “união estável” (69%). A maioria (69%) dos entrevistados nasceu na Região sudeste do Brasil, mas aproximadamente metade (54%) deles referiu que seus pais são naturais da região nordeste. Em termos de escolaridade, 31% dos entrevistados referiam ter o ensino fundamental completo e 15% ter nível superior. Quanto à renda pessoal, 15% dos entrevistados afirmaram que não tinha qualquer renda, e 54% que possuíam renda entre um e três salários mínimos. Apenas três entrevistados declararam ter formação escolar superior (professor, enfermeiro, ludoterapeuta). Quanto à situação de trabalho, observou-se que 38% trabalham, 31% não trabalham atualmente e 31% são pensionistas ou aposentados por invalidez.

Quanto ao número de filhos, duas das entrevistadas estavam grávidas, sendo que uma delas estava grávida pela primeira vez. Dos entrevistados, 36% não têm filhos, 14% têm um filho e 29% mais de um filho. Quanto às idades dos filhos, 32% tinham entre cinco e 18 anos e 47% tinham filhos maiores de 18 anos. Quanto à situação sorológica para HTLV dos filhos, uma das entrevistadas referiu que ter um filho soropositivo para HTLV. Observamos que uma entrevistada e um entrevistado têm filhos que não foram testados para o HTLV e, além disso, uma entrevistada referiu que um de seus filhos fez o teste e está aguardando o resultado.

Apenas um entrevistado afirmou que seu atual relacionamento tinha menos de 12 meses, sendo que 46% declararam um tempo de relacionamento maior que cinco anos. Quanto ao estado sorológico do (a) parceiro (a), dois entrevistados

(15%) não souberam informar se o (a) parceiro(a) era soropositivo(a) para HTLV, dois entrevistados (15%) referiram que seus parceiros não querem fazer o teste, dois aguardam o resultado do exame, uma entrevistada tem conhecimento de que seu parceiro é soropositivo para HTLV e quatro entrevistados (31%) sabem que seu parceiro é sorodiscordante para HTLV.

A maioria dos entrevistados (54%) conhece sua situação sorológica do HTLV entre um e cinco anos, sendo que 54% iniciaram o tratamento entre um e cinco anos. Uma parcela significativa dos sujeitos (46%) relatou que a forma de infecção foi Materno-infantil e quatro entrevistados (31%) desconhecem a forma como se infectaram pelo HTLV. A única entrevistada que relatou ter sido infectada pelo HTLV pela via sexual referiu que seu companheiro foi usuário de drogas injetáveis. A maior parte dos entrevistados (69%) é composta de pessoas que apresentam sintomas relativos ao HTLV e a queixa predominante foi “dores nas pernas” (33%).

O Quadro 5 (Anexo IV) apresenta os principais dados sócio-demográficos dos participantes do estudo e no Quadro 6 (Anexo V) estão os dados relativos à situação familiar, relacionamento atual, quanto à situação sorológica e tratamento da infecção pelo HTLV. O Quadro 7 (Anexo VI) apresenta síntese sobre dados sócio-demográficos, presença de sintomas e decisão reprodutiva dos sujeitos da pesquisa. São Paulo, 2007.

10.2 - Caracterização das trajetórias de vida dos sujeitos da pesquisa: os entrevistados, seus universos perceptivos, sua busca de um sentido da vida no contexto da vivência da infecção/doença do HTLV-1 e o lugar das decisões reprodutivas.

Nesse âmbito da análise, destacamos os pontos principais para a compreensão da trajetória de vida dos entrevistados. Para cada entrevista, apresentamos comentários, que visam a construir uma compreensão do sentido/significado atribuído à infecção/doença do HTLV-1, bem como as decisões reprodutivas.

10.1.1 – Lídia: Que demorou 16 anos de “peregrinação” na busca do diagnóstico de HTLV. Para ela, ter um filho é ter “alguém para amar e alguém para cuidar dela” e valeria a pena correr o risco de ter um filho com HTLV em “nome da vida”.

Aspectos fundamentais da entrevista: Entrevistada mora em uma cidade próxima a São Paulo e vem de ambulância porque tem grave dificuldade de locomoção. Antes da entrevista, a equipe discutia o que fazer para interná-la para fazer pulsoterapia, pois “o hospital não estava internando os pacientes”. Ela ficou muito nervosa porque seu transporte tinha ido embora. Ela já fez esse tratamento duas vezes e observou uma melhora relativa, principalmente quanto às dores no corpo. A equipe a orientou a procurar ser internada via Pronto Socorro. Lidia demorou 16 anos para ser diagnosticada e descobriu que seus pais (mãe e pai) também tinham HTLV. Ela afirma que gostaria de ter um filho e acredita que não tem risco de TMI porque não o amamentará. Seu grande medo é piorar e “ficar em cadeira de rodas”. Em seu relato aparecem concepções peculiares sobre a infecção/doença do HTLV-1, além de situações em que refere medo de preconceito e estigma social.

Lidia nasceu na Bahia, como seus pais. Descobriu que tinha HTLV há cinco anos quando esteve em consulta na Santa Casa de São Paulo com queixa de fraqueza e dores nas pernas.

E: Foi na Santa Casa de São Paulo para fazer uma consulta?

L: Não, já fazer... Que eu já tinha feito esse tratamento (com corticóides) desde os 13 anos. Mas não descobriam o que era. Que não sabiam...

E: Eu não entendi.

L: Porque eles não descobriam. Mas eu nasci com esse vírus.

E: Ah, tá. Então você nasceu com HTLV. E quando você descobriu que tinha o HTLV?

L: Há cinco anos atrás! (Lidia, 34a, sol., fund.com., sint., p. 1)

A entrevista de Lidia explicita uma situação de “peregrinação” na busca do diagnóstico. Hoje, ela sabe que “nasceu com o vírus”, pois seus pais (mãe e pai) foram testados e ambos são soropositivos para HTLV-1. Lidia tem 34 anos e conta que apresenta fraqueza e dores nas pernas desde os 13 anos de idade, quando morava na Bahia. Naquela época procurou atendimento médico na Bahia e os médicos não sabiam informar a causa de suas dificuldades. Aos 14 anos de idade veio para São Paulo se consultar no Hospital das Clínicas e lhe informaram que ela tinha “costume e mau jeito”. Aos 29 anos de idade conseguiu uma consulta na Santa Casa de São Paulo, quando foi feito o teste que revelou que ela era soropositiva para HTLV-1.

E: Com 13 anos? Com 13 anos você estava lá na Bahia. Aí você já sentia a fraqueza?
 L: Sim, minha mãe percebeu que eu estava com dificuldades para andar e começava a cair.
 E: Lá você fez exames, procurou um médico?
 L: Fiz, não descobriu nada.
 E: Nada?
 L: Nada!
 E: Nunca fizeram exame de HTLV em você?
 L: Nunca. Porque nessa época diziam que não tinha e não sabiam como fazer esse exame. Eles nem desconfiavam. (Lidia, 34a, sol., fund.com., sint., p. 1)
 (...)
 E: Durante 13 anos você ficou sem saber o que você tinha. Olha a situação. Então você se tratava do que?
 L: Eles falavam que era problema na coluna. (Lidia, 34a, sol., fund.com., sint., p.2)
 (...)
 E: E como foi que você descobriu?
 L: A primeira vez, eu vim para São Paulo, eu tinha 14 anos. Aí eles não descobriram.
 E: Mas você veio para isso?
 L: Para isso, para tentar descobrir.
 E: Mas você veio na Santa Casa?
 L: Não. Vim nas Clínicas. Aí eles não descobriram. Falou que era “costume”, que eu tinha colocado de “mau jeito”.
 E: “Costume”? Você estava mal acostumada a andar?
 L: É. Foi. Eles passaram um exame, a gente fizemos, mas aí não deu nada também. Aí nós voltamos Bahia de novo. Aí com 16 anos, começou a piorar de novo e voltamos para São Paulo. Sentia mais fraqueza. Aí que eu fui à Santa Casa. Eles pediram um exame, mas não falaram o que era.
 E: Pediram um monte de exames?
 L: Não, tirou o Líquor. Exame de sangue.
 E: Então você estava com seu pai e sua mãe, estava com 16 anos.
 L: Nãaaaao. Com 16 anos não fui à Santa Casa. Ainda não descobriram o que era. Aos 16 anos eu fui a um monte de lugares e não descobriram. Aí a gente, como é? Não descobriu, não descobriu? A gente desistiu. Aí eu parei de ir ao médico, porque não descobria! Então foi, com... Deixa eu ver... Com uns 28, 29 anos que eu fui à Santa Casa. Eu já tinha vindo várias vezes para São Paulo. Aí meu cunhado trabalhava lá e arrumou uma vaga para mim. Aí eu fui lá e fiz os exames.
 E: Mas ninguém te falou o que eram os exames?
 L: Não. Nenhuma informação.
 E: Mas a esta altura, você queria saber o que você tinha, não importa o que você tinha que fazer... Você queria saber...
 L: É. Aí eu fiz o exame e o médico falou que eu tinha um vírus na medula. (Lidia, 34a, sol., fund.com., sint., p. 3)

Os sintomas que Lidia apresentou dos 13 aos 29 anos lhe causavam bastante tristeza e vergonha, mas o fato de não ter um diagnóstico parecia ser um aspecto que lhe trazia ainda mais sofrimento emocional.

E: Aí o que você sentia?
 L: Ah, eu não sei! (pausa). Eu não sabia de nada. Queria saber o que era isso e não conseguia né? Ficava confusa, desanimada. Porque cada vez vai piorando.
 E: Você era muito jovem e sentia essas coisas. Como era para você, assim tão jovem, aos 13 anos, estar começando a sentir alguns sintomas e ninguém te dizer o que você tinha? Ficava uma coisa meio misteriosa?
 L: É ficava (risos). Eu não sabia o que estava acontecendo. Sentia dor nas pernas...
 E: E como você lidava com isso?

L: Ficava triste.
E: Tua família?
L: Também ficavam tristes. (Lidia, 34a, sol., fund.com., sint., p.2)
(...)
E: E o que isso afetava na sua vida? Você conseguia estudar normal?
L: Não, eu tinha vergonha de sair de casa.
E: E namorar?
L: Eu acho que as pessoas não se aproximavam porque eu tinha vergonha. Aí fica difícil... (pausa),
É complicado... (a entrevistada se emociona)
E: A sua vida foi muito difícil...
L: E é!
E: Mas eu imagino que aos 13 anos você está se tornando uma mocinha, começando a sair.
L: Aos 13 anos eu ainda podia andar, não muito, mas eu conseguia, aí foi piorando mais ainda.
Aos 16 foi piorando mais ainda. (Lidia, 34a, sol., fund.com., sint., p.3)

Lidia conta que, aos 29 anos de idade (há cinco anos), na Santa Casa de São Paulo, recebeu a seguinte informação:

Aí eu fiz o exame e o médico falou que eu tinha um vírus na medula. (...) Que ainda não tinha remédio, não tinha cura e que estavam estudando ainda. (Lidia, 34a, sol., fund.com., sint., p. 4)

Mesmo após o diagnóstico do HTLV, a entrevistada refere dificuldades no enfrentamento do mesmo, principalmente em função dos sintomas que apresentava.

L: Eles falaram que era um vírus, mas eu achava que era mentira, que ia tomar algum remédio e ia melhorar, entendeu? Rápido. Mas não é. Você toma remédio para ver se melhora. Você não tem certeza de nada.
E: Não tem certeza de nada. E como é isso, como é Lidia, viver sem certeza de nada?
L: (silêncio). É triste.
E: E você vai ao médico para entender o que está acontecendo...
L: É para entender...
E: E ninguém te explica...
L: Ninguém te explica.
E: E como é isso?
L: Eu acho que deveria explicar mais, porque aí é sério.
E: Não é brincadeira.
L: É sério. Você saber que você vai ficar em uma cadeira de rodas. Perder a força das pernas. É difícil. (Lidia, 34a, sol., fund.com., sint., p. 4)

A entrevista de Lidia também ilustra um aspecto a ser destacado sobre o diagnóstico de HTLV-1 em pessoas que foram infectadas por seus pais, na TMI. Para essas pessoas, a descoberta do HTLV leva a situação de uma “devassa” familiar, pois após o diagnóstico, seus familiares foram testados e resultaram positivos para HTLV. Lidia tem cinco irmãos, mas somente uma das irmãs fez o teste, que resultou negativo. O diagnóstico de HTLV em um membro familiar significa desvelar a doença, que na verdade, não é individual, mas que tem um aspecto familiar, com implicações para estas e futuras gerações.

E: Em 2006, seus pais vieram para São Paulo e os dois fizeram e os dois deram positivos para HTLV. Alguém mais de sua família fez?

L: Eu tenho uma irmã que fez, mas ela não pegou.

E: Qual das três irmãs?

L: A de 39 anos, que mora aqui, fez e não tem HTLV. Meu pai tem, mas não tem sintoma nenhum. Ele tem 72 anos e não sente nada.

E: E sua mãe?

L: A minha mãe começou com sintoma agora, mas ela anda, tudo.

E: Você diz sintoma... Fraqueza?

L: Fraqueza nas pernas.

E: E como foi para os seus pais pensar que eles têm o HTLV e que você pegou?

L: Meu pai fala que ele não tem. Ele não aceita. Ele é daquelas pessoas mais antigas e não sente nada, então para ele, ele não tem nada.

E: Mas ele vê que você tem!

L: É. Mas ele fala que ele não tem.

E: Mas então o que você tem?

L: Como assim?

E: Ele vê que você em dificuldade para andar, fraqueza... O que ele fala do fato de que você tem o HTLV?

L: Ele fala que eu tenho.

E: Então, para ele, ter o HTLV é ter os sintomas?

L: É ter sintomas.

E: E vocês algum dia conversaram pelo fato de você ter o HTLV desde bebê?

L: Ahã (sim)

E: O que eles falam?

L: Eles acham que pode ter pegado pelo leite materno.

E: Mas a sua mãe amamentou?

L: Acho que sim. Mas ela amamentou todos!

E: E como é para você, porque até onde você sabe, só você tem o HTLV? Como fica essa história de você ser a única? Ou a sorteadas, sei lá!

L: Ah, dá até um certo alívio porque não tem mais ninguém passando por isso, entendeu? De outro lado, é triste, porque é só eu. Eu não sei por que fui eu que tomei os vírus. Só eu.

E: Mas os seus irmãos nunca fizeram os exames?

L: Não, eles não têm. Minha irmã não tem. Os outros também... Pouco provável. É isso.

E: Mas porque pouco provável?

L: Porque eles não têm sintomas, Eu já comecei a ter sintomas, não dá para entender. Se você já tem sintomas...

E: Mas você pode não ter sintomas nenhum, e ter. O seu pai tem 76 anos e não sente nada.

L: É verdade. (Lidia, 34a, sol., fund.com., sint., p. 4-5)

É interessante notar que essa família tem uma percepção peculiar da infecção pelo HTLV-1. Segundo Lidia, para sua família, “só tem HTLV quem apresenta sintomas”. Por esse motivo, somente uma de suas irmãs fez exame (a que mora em São Paulo), pois somente Lidia tem sintomas do HTLV. Essa idéia de que somente a entrevistada seria a “sorteada” na família porque somente ela apresenta sintomas, resiste, mesmo diante do fato de que todos os irmãos tenham sido amamentados e se expostos ao mesmo risco de infecção.

Quanto a este aspecto da percepção da infecção pelo HTLV, cabe uma discussão sobre o conceito de *Healthy Carrier*¹⁵, ou seja, “uma pessoa que carrega o vírus, que não apresenta sintomas e que não está doente”. Há, entre os profissionais da área da saúde, que lidam com essas pessoas, uma compreensão de que a infecção pelo HTLV não se constitui como uma doença. De fato, sob o ponto de vista individual, o fato de que uma pessoa muito raramente desenvolve sintomas em função do HTLV (menos de 1% das pessoas infectadas), permite-nos compreender esse ponto de vista.

Porém, o caso de Lidia, pode nos trazer a compreensão de outra perspectiva, que vai para além da questão individual. Neste trabalho, que investiga as decisões reprodutivas das pessoas vivendo com HTLV-1, fica evidente que tal decisão envolve, não apenas a pessoa vivendo com HTLV, mas seu companheiro (a) soroconcordante ou sorodiscordante e, mais ainda, a prole gerada neste contexto.

Os pais de Lidia não sabiam que tinham HTLV e transmitiram para uma de suas filhas, que se diz “a sorteada da família”. Os pais são assintomáticos e de seu ponto de vista “não tem HTLV, porque não tem sintomas”. São o que os médicos chamam de *Healthy carriers*. Esta percepção do HTLV acaba interferindo na compreensão de seus filhos, na medida em que a maioria deles não fez o teste do HTLV por acreditarem que “não tem sintomas” e, conseqüentemente, não teriam o vírus. É provável que Lidia não seja “a única sorteada da família”, e nesse sentido, seus irmãos podem também ser portadores assintomáticos (que não desenvolveram sintomas e pode ser que nunca venham a desenvolver, assim como seus pais) que podem estar se relacionando sexualmente sem proteção (infectando parceiros sexuais), ou ainda, gerando filhos infectados pelo HTLV.

¹⁵ O conceito de “Healthy Carrier” pode ser referido ao conceito de “carrier”, que, segundo *The control of Communicable Diseases Manual*, publicado pela *American Public Health Association*, pode ser definido como “uma pessoa ou animal que é portadora de um agente infeccioso específico sem uma doença clínica discernível e pode ser fonte potencial de infecção” (tradução livre). A partir desse conceito, define-se “Healthy ou asymptomatic carriers” ou “portadores saudáveis ou assintomáticos” como “pessoas portadoras de um agente infeccioso mas que nunca adoecem ou manifestam outra evidência de que estão infectadas” (tradução livre). Referência disponível em Encyclopedia of Public Health em <http://www.enotes.com/public-health-encyclopedia/carrier> acessado em 8/01/2009.

Quanto ao argumento de que esse tipo de comportamento não seria grave, pois “o risco de uma pessoa com HTLV vir a adoecer ser pequeno”, cabe lembrar que nesta família esse “risco insignificante” de adoecimento pode ser evidenciado de forma “encarnada”, na pessoa de Lidia. Podemos então supor que não é impossível que a história de Lidia possa vir a ser repetir nesta mesma família. Acredita-se que existe um risco mais elevado quando um membro familiar desenvolve HAM/TSP, pois se acredita que exista uma suscetibilidade genética envolvida nesse processo (CASSEB e PENALVA-DE-OLIVEIRA, 2000)

Na entrevista de Lidia, percebemos o quanto a infecção pelo HTLV e o aparecimento de sintomas interferiu em sua vida, mais especificamente pelo fato de que ela apresenta grave dificuldade de locomoção. Ela refere que “desistiu” de constituir sua própria família “por causa do HTLV” e que as pessoas não se aproximam dela (para se relacionar afetivamente) porque ela tem dificuldades para andar. Isso significa que os sintomas relacionados pelo HTLV dificultam não apenas sua locomoção, mas também o estabelecimento de relações afetivas, além de redirecionar projetos de vida.

E: Me diga uma coisa que você mudou de decisão por causa do HTLV? Que você teria feito diferente se não tivesse o HTLV

L: Uma coisa? (pausa). Eu acho que já tinha arrumado um emprego com mais possibilidade e tinha a própria família.

E: Família?

L: É a própria família mesmo.

E: Queria ter filho, é isso?

L: É. Não ser tão só.

E: Você acha que ter o HTLV fez de você uma pessoa mais só?

L: Mais só, mais solitária (se emociona).

E: Por quê?

L: Porque tem preconceito.

E: Tem preconceito?

L: Tem. Porque já não chegam perto de mim.

E: Porque, por ser portador?

L: Não. As pessoas já têm preconceito de chegar por eu ser assim, não andar. Porque é assim: se você tem um problema, eles logo falam que são diferentes de você. É diferente. Falam que não é igual. Mas não é verdade. Você pode ter um problema imenso e ser melhor do que aquela pessoa ou ser igual. Você tem uma dificuldade, claro, né? Mas cada um na sua, cada uma na sua cabeça. (Lidia, 34a, sol., fund.com., sint., p. 5-6)

Outro aspecto que se destaca, nesta entrevista, é o fato de que o vírus HTLV é “um vírus desconhecido” e cabe a ela explicar para as pessoas o que é o HTLV. Lidia conta, ainda, que muitos profissionais da área da saúde confundem HTLV com HIV.

E: Como é explicar para a pessoa o que é que você tem. A pessoa pode se aproximar de você e perguntar “por que você está andando de andador”.

L: Ai, eu falo para ele. É constante esforço. Eu falo que eu tenho um vírus na medula que interfere nos membros inferiores e só isso.

E: E a pessoa não fala “vírus na medula”?

L: É. Aí eu falo, tem pessoas que nunca viu. Até médico, a maioria não sabe. (Lidia, 34a, sol., fund.com., sint., p.6)

(...)

L: É difícil. Porque se você tem alguma coisa, você vai ao médico... Você está com uma gripe e vai ao médico. Ele vai perguntar o que você tem e pergunta o que foi que aconteceu. E você fala que tem o HTLV, mas não... Ele nunca ouviu falar. (Lidia, 34a, sol., fund.com., sint., p. 6)

(...)

E: Mas não é esquisito isto, você ter que explicar para o médico?

L: É muito esquisito. Ter que explicar a maneira como a gente se sente...

E: Mas como é que você se sente de ter que explicar para os médicos?

L: Como eu me sinto? Eu me sinto mais experiente para falar do que ele. (risos) (Lidia, 34a, sol., fund.com., sint., p. 6)

(...)

E: Você tem muito para contar sobre a situação de quem tem o HTLV. É uma situação muito diferente do que o resto. Tão diferente que até os médicos não sabem...

L: Você fica no escuro.

E: No escuro. Como você diz, confusa...

L: Incerteza.

E: Tem que ficar repetindo a história, que duro hein?

L: Uma história que nem eu mesma sei onde vai acabar.

E: (...) Mas tem o outro lado também. Porque se o HTLV fosse visto como uma doença como o HIV, isso seria uma coisa preocupante. Você acha que teria preconceito?

L: Teria.

E: Você acha que as pessoas confundem?

L: Então confundem o HIV com o HTLV.

E: E se a gente mostrar que uma coisa é uma coisa e outra coisa é outra coisa:

L: Aí sim, mas vai colocar que HIV é transmitido por tal e tal. HTLV também. Aí eles vão pensar que é tudo igual. Uma vez eu fui marcar uma consulta com um médico e ele confundiu HIV com HTLV. Falou que já era para mim ter morrido.

E: E ainda falou bobagem!

L: Falou bobagem. São coisas diferentes, tudo diferente. (Lidia, 34a, sol., fund.com., sint., p.11-12)

Quanto às decisões reprodutivas, a posição de Lidia é a de que gostaria ter pelo menos um filho e que sua atitude de evitar a amamentação “garantiria” que seu filho não tivesse HTLV.

E: Você falou que se você não tivesse o HTLV, você queria ter sua própria família. Então você acha que em função do HTLV, você decidiu não ter sua própria família?

L: Não é que eu decidi. É que as pessoas também se afastam, não fica fácil, nesse caso, não é só porque eu tenho o HTLV. Se você tem problemas físicos, as pessoas se afastam.

E: Já dificulta?

L: Atrapalha. Pensam que é melhor que os outros.

E: Mas você acha que se alguém superar essa dificuldade e se aproximar de você, você se relacionaria com essa pessoa?

L: Claro.

E: Por você, você teria.

L: Teria.

E: Teria filhos?

L: Com certeza.

E: Você gostaria de ter filhos, quantos filhos, como é isso?

L: Ah, pelo menos um.

E: E como você encara a possibilidade de ter um filho e teu filho também ter o HTLV?

L: Oh... Eu... Porque eu... Tem a possibilidade de não ter o HTLV. Se eu não amamentar, não vai ter.

E: Como assim, se não amamentar?

L: Ele não vai ter. Só se eu amamentar, que pega. Então eu penso que ele não vai ter. Não vai ter. (Lidia, 34a, sol., fund.com., sint., p. 7)

A experiência de Lidia, quanto ao longo tempo buscando um diagnóstico do HTLV, vai interferir na sua percepção quanto à possibilidade de gerar um filho com HTLV, ou seja, nesse sentido, sua história pessoal, a “peregrinação em busca de um diagnóstico” gera uma percepção de que a infecção pelo HTLV, quando detectada precocemente, pode promover uma mudança na forma de enfrentamento da doença. Nesse sentido, não é o fato de ter HTLV, ou ainda, apresentar sintomas incapacitantes relacionados com o HTLV, que lhe gerou maior angústia, mas o fato de que tenha ficado tanto tempo “no escuro”, sem saber o que lhe causava problemas de saúde. É interessante perceber que, mesmo Lidia tendo sintomas graves, sua percepção da infecção pelo HTLV não é algo que inviabilizaria na sua vontade de ter um filho, ou ainda, correr o risco de que o filho gerado tenha HTLV também. Para ela, o fundamental é o diagnóstico precoce e a adoção de “cuidados” adequados, considerando que o HTLV é “um vírus qualquer” que pode gerar, de tempos em tempos, uma “doença como outra qualquer”.

E: Se o seu filho tiver o HTLV. O que você pensa disso?

L: O que eu penso? Ah, eu penso de ele começar a fazer o tratamento já de cara. De novinho, para ele não desenvolver a doença.

E: Porque há uma diferença. Porque você só descobriu com 13 anos. Porque você teve o HTLV por causa de seus pais. Porque se o seu filho tiver o HTLV, não tem que passar tanto tempo no escuro.

L: Agora a gente descobre na hora! E já está cuidando.

E: Já está atenta, é diferente. É diferente. Então é uma outra situação?

L: É outra situação.

E: Mas você acha que o fato de ele ter o HTLV não interfere.

L: Não. Eu acho o seguinte: o HTLV é como um vírus qualquer. Como um diabetes, como... Deixa-me ver... Qualquer outra doença que você pega. Não significa se é melhor você estar com HTLV. Não tem tempos que você não está bem? Tem tempos que você está gripado, então, tem tempos que você está melhor, ou pior, então, é como uma outra doença qualquer. (Lidia, 34a, sol., fund.com., sint., p. 8)

Lidia gostaria de ter um filho e, se não tiver, isso lhe faria falta. Ela acredita que a maternidade é algo fundamental em sua vida, mas não faz questão de engravidar, pois para ela o fundamental é o “exercício da maternidade” e,

assim, caso ela não possa ter um filho e tiver condições financeiras, adotaria uma criança.

E: Você acha que se você não tiver filho, se não aparecer essa oportunidade, vai te fazer falta?

L: Vai. Vai fazer falta. Mas assim, se eu tivesse condições, eu adotaria.

E: Por que?

L: É a mesma coisa, não importa.

E: É o exercício da maternidade?

L: É isso. É o amor que você dá para ele. Não precisa ser da barriga. (Lidia, 34a, sol., fund.com., sint., p. 9)

Lidia interpreta a situação de ter sido infectada pelos seus pais, “desculpando-os” porque eles não tinham “conhecimento prévio do HTLV”. Ela conta que sua mãe se sente “responsável” e “culpada” por ter lhe transmitido o HTLV. Quanto ao seu risco de transmitir HTLV para um filho, o fato de ela já “saber que tem HTLV” não a impediria de decidir ter um filho, pois ao adotar medidas preventivas (não amamentar), há a compreensão de que “é muito difícil” transmitir para o filho e que vale a pena correr esse risco “em nome da vida”.

E: E seus pais, como eles se sentem de terem transmitido o HTLV para você?

L: Ah... (pausa) a minha mãe, ela se sente responsável.

E: Responsável? Por quê?

L: Por ela ter passada pra mim, foi ela quem passou para mim, entendeu? E ela se sente.

E: Ela se sente responsável. Culpada?

L: É culpada.

E: Mas você acabou de falar que ela não sabia.

L: Ela não sabia de nada disso. Mas ela se sente culpada.

E: É por isso que eu estou te perguntando da sua decisão de ter um filho, porque você sabe que tem o HTLV.

L: Mas eu também sei que eu não posso dar de mamar. O Dr. J. falou e ele pode nascer saudável.

E: Pode nascer saudável, mas pode... (ela interrompe)

L: Assim como quem tem HIV e opta por ter filho e o filho não nasce (com HIV), não tem?

E: Tem.

L: Então!!!

E: Mas você sabe que tem um risco de que o bebê venha a contrair o HIV e o HTLV durante a gravidez e parto.

L: Mas eu acredito que é muito difícil.

E: É mesmo muito difícil, mas pode acontecer.

L: É mas...

E: Mas você acha que vale a pena correr esse risco?

L: Acho que vale.

E: Em nome do que?

L: Da vida! Em nome da vida (risos) (Lidia, 34a, sol., fund.com., sint., p. 9)

Ao ser interrogada sobre a percepção que as pessoas teriam de sua decisão de ter filhos, Lidia conta que haveria não apenas apoio a essa decisão, mas que também existe uma compreensão de que um filho poderia “ser alguém que

ajudaria a cuidar dela”. Para Lidia, ter um filho significa “ter alguém para dar amor, uma companhia”, mas também “ter alguém para cuidar da mãe doente”.

E: Que você disse que gostaria de ter um filho, por exemplo. Você tem um relacionamento estável com uma pessoa e tem uma oportunidade com essa pessoa. Mas o que você acha que as pessoas pensam dessa decisão?

L: Oh... Umas pessoas acham que é bom que eu vou ter companhia, né? Mas outras falam que vai ser difícil.

E: Por quê?

L: Por causa da minha dificuldade. Mas eu acho que toda pessoa tem dificuldade. Eu acho que eu teria dificuldade de levar no médico. Mas outras coisas não. Não é tão difícil.

E: Você acha que as dificuldades podem ser superadas?

L: Podem.

E: Você acha que os médicos pensam iguais a você?

L: Não... Sim. (resposta com certa atitude de dúvida)

E: Você acha que tem preconceito?

L: Não. Porque uma vez eu passei com um médico e ele perguntou se eu tinha filho. Ele perguntou, “porque você não tem um filho? É muito bom, vai te fazer companhia”. Ele falou.

E: E você acha que a gente tem um filho para fazer companhia?

L: Pelo menos quando é pequenininho, entendeu?

E: A pergunta é “por que a gente tem um filho?”.

L: Por que a gente tem um filho? É para a gente não ficar sozinha no mundo. Ter alguém para você contar, quando você ficar velha...

E: Um filho tem a ver com ter alguém...

L: É.

E: E porque não pode ser um amigo, um companheiro ou um namorado? O que tem de especial em ter um filho?

L: Um filho? Eu acho que hoje em dia está mais difícil porque o mundo está variado. Tem filho que não está nem aí com os pais. Se for igual meus irmãos com meus pais, é bom ter filho. Porque quando o filho é bem criado, bem educado e amado, ele retribui com amor que ele recebeu, nas pequenas coisas, entendeu? (Lidia, 34a, sol., fund.com., sint., p. 8)

Quanto ao relacionamento com parceiro sorodiscordante, Lidia conta que seu parceiro recente, mesmo sabendo que ela tem HTLV (e sintomas relacionados ao HTLV), não fazia uso de preservativos. Nesse aspecto, de seu ponto de vista, o risco de transmissão do HTLV para parceiro sorodiscordante, na tentativa de engravidar, não se constitui como um “problema”.

E: E como você se relacionaria com uma pessoa que não tem o HTLV?

L: Ah, normal. Eu gostaria de ter, entendeu. A gente tem. Mas aí, vai da cabeça de cada um. Porque pode ser que a mulher transmite... Que o homem transmite para a mulher, então é mais raro... Assim, é mais freqüente.

E: O homem transmite mais para a mulher que a mulher transmite para o homem?

L: É.

E: Mas pode acontecer.

L: Mas é raro.

E: Mas você concorda que para ter um filho, quer dizer, você tem um relacionamento com alguém e você não quer correr risco de transmitir, você pode usar camisinha.

L: É, pode.

E: Mas para ter um filho...

L: Aí não tem jeito.

E: Aí você tem que ter um relacionamento sem proteção.

L: É, mas não vem ao caso. Porque não é um problema, entendeu? Porque com o meu namorado eu tinha. Meu namorado sabia que eu tinha HTLV. E não teve problema.

E: Nunca foi problema?

L: Não.

E: Ele topava?

L: Sim. (Lidia, 34a, sol., fund.com., sint., p. 7)

Quanto à questão do cuidado do outro e ao uso de preservativos, Lidia tem informações adequadas quanto ao risco de infecção de seu parceiro, bem como o risco de outras infecções, mas, ainda assim, não faz uso de preservativos. Para ela, essa decisão cabe ao parceiro, mediante uma “combinação”, depois de “conhecer bem o parceiro”. Ela se preocupa que o parceiro seja infectado e deixa isso bem claro para o mesmo, mas aceita manter relações sexuais sem preservativos. Para ela, trata-se de uma questão de ter que “confiar no parceiro”, pois, se não aceitar manter relações sem preservativos, o relacionamento pode acabar.

E: Como é que é pra você ter que ter relação com preservativo? É complicado, normal ou...

L: Pra mim é normal.

E: Você iniciar um relacionamento, como é que você fala da questão do HTLV?

L: No começo, assim, mesmo se eu não tivesse... Quando a gente não tem nenhum problema, é bom usar camisinha, porque você não sabe da outra pessoa, entendeu? Até porque tem outras doenças piores que HTLV.

E: Por exemplo?

L: Por exemplo... Tem hepatite C, B, sífilis, HIV, tem muitas outras. Aquela outra lá, que é transmitida pelo homem que dá câncer de útero...

E: HPV?

L: É, é outro vírus.

E: Então você acha que no começo dos relacionamentos o casal tem que usar preservativo.

L: Claro. Até você conhecer aquela pessoa, saber o que ela quer com a outra, entendeu? Conhecer bem. Porque hoje em dia por mais que você viva com uma pessoa, você pode não conhecer ela.

E: Bom, e você está falando que tem que usar (preservativo) até conhecer... E você está falando que nunca sabe ao certo...

L: Se você está com aquela pessoa, aí você confiar e de uma hora para outra não confiar mais... Ai você vai ao médico, faz uns exames e daquele momento em que você não confia, você passa a usar camisinha.

E: Escuta, mas como você muda a situação com o tempo?

L: Então, tem casais que já tem um tempo de relacionamento, eles não querem usar camisinha.

E: É por isso que eu estou te perguntando, porque é um negócio complicado...

L: É mesmo complicado...

E: Como é que se lida com isso? Você disse que vai ao médico fazer os exames. E se já foi? Já pegou?

L: Fazer o que?

E: Mas é complicado para uma mulher que confia e se arrisca?

L: É, porque eu acho que a mulher confia muito mais. A mulher se cuida muito mais que o homem.

E: Se eu confio mais, eu não estou correndo mais risco?

L: Não, não é isso. Você confiar, confiar é uma coisa. Mas você também confia, e está desconfiando. Aí os dois vão confiando, os dois juntos, confiando desconfiando.

E: Mas se chega uma hora e você fala para a pessoa. Olha, de agora em diante é eu e você, você comigo e a gente está fiel. Agora a gente não precisa mais usar preservativo. Certo? Aí para de

usar. Você está confiando nesse compromisso que o casal firmou. Mas você não acha que nesse momento você está correndo risco?

L: Eu sei, mas eu sempre falo. Eu estou com você e nós não estamos usando camisinha e se um dia você me trair e sair com outra pessoa, use.

E: Ah, então tem um acordo. Mas como você garante que ele vai usar com outra pessoa?

L: Eu sei. Eu falo porque eu sempre converso com ele. Então eu sei que é difícil, que eu sei como é que é. Que é complicado para ele usar, porque não é fácil. Mas eu digo: quando a gente tem saúde, você tem muitos amigos. Quando você está doente, você não tem ninguém.

E: Ou seja, você tem uma experiência extra de precisar das pessoas.

L: Aí que você vê quem é seu amigo e quem não é.

E: Quando você precisa das pessoas...

L: O outro está lá com má vontade, não quer ajudar você ou então ajuda e fica falando, é difícil.

E: Então quando você estabelece um relacionamento com um companheiro, você tem uma coisa de tentar ser sincera, é isso? Contar, combinar direitinho...

L: Combinar direitinho.

E: Então, mas às vezes o outro não cumpre a sua parte do combinado.

L: É, mas aí agora a gente fica muito no escuro. E a pessoa que você gosta, você abandona. Fica sozinho. Fica com aquele relacionamento no escuro, sem saber se pode contar ou não. Então ou você conta que ele está cumprindo com a obrigação dele, ou você deixa a pessoa. Aí é difícil.

E: Então é assim? Ou você fica no escuro ou você fica só?

L: Isso. (Lidia, 34a, sol., fund.com., sint., p.10-11)

Para Lidia, o maior medo é o de ficar definitivamente dependente de cadeira de rodas. No dia a dia, ela consegue “não pensar no assunto”, ainda que caminhe com dificuldade. Mas quando tem que vir ao hospital para se consultar ou fazer tratamento (pulsoterapia), vivencia situações que a angustiam como, por exemplo, ver outras pessoas com maiores dificuldades que ela, ou, ainda, ter que explicar repetidamente sua história para a equipe médica, que sempre se mostra curiosa e surpresa com o fato de ela ter HTLV.

L: Hoje em dia a gente vive sempre com medo.

E: Qual é o seu medo?

L: Meu medo é eu não poder andar mais, entendeu? (voz emocionada) Porque agora eu ando, faço as minhas coisas, ando com o andador. Meu medo é ficar em uma cadeira de rodas.

E: E quando você vem aqui. Você vê muita gente que não tem nada e tem muita gente de cadeira de rodas. Como você fica?

L: Mal.

E: Você sai mal.

L: Ah, sim, quando você está internada, você sente que está doente. Mas quando está em casa, não. Está tudo bem. Aqui você anda pelo hospital e se sente uma pessoa doente. Porque o hospital está para essas pessoas.

E: Você vem de quanto em quanto tempo?

L: Ah, tem vezes que eu venho mais freqüente. Quando eu venho fazer a pulsoterapia, de três em três meses.

E: Ou seja, de três em três meses, você vêm e se sente doente. E quando você está em casa, você procura não pensar:

L: É, você sente que tem um probleminha superável. Mas aqui parece que é doença.

E: Aí, aqui é impossível de não prestar atenção.

L: É. Tem também essa coisa dos médicos ficarem perguntando. Muitos médicos ou enfermeiros. Tem vez que você está no quarto entra cinco ou seis por dia querendo saber o que você tem. Aquilo cansa você. Incomoda.

E: Vocês têm que sempre contar a mesma história.

L: Mesma história. Mesmas perguntas, todo dia, todo dia.

E: E tem gente que não sabe o que você tem. Você tem que falar tudo. “Isso é um vírus que causa tal e tal, desde que eu nasci”.

L: Você está internado para isso e isso e depois vai o médico vai lá e fala. Porque você internou? E aí vou eu de novo. Isso incomoda. (Lidia, 34a, sol., fund.com., sint., p. 11)

10.1.2 – Ana, a sobrevivente sorridente: “uma criança fadada a enterrar ali a diante”

Aspectos fundamentais da entrevista: A entrevistada é natural da Bahia e foi adotada. Descobriu que tinha HTLV no dia do parto da filha e relatou episódio absurdo na condução da situação do parto. Não associou HTLV com a mãe biológica sintomática que até o momento não fez teste de HTLV. Ela referiu que não quer mais ter filhos porque está longe da filha (que mora na Bahia) para se tratar do HTLV. Ela tem bom suporte do marido e da família adotiva. O marido não tem o HTLV. Trouxe a filha com um ano e meio para o exame e aguarda ansiosamente o resultado. Parece extremamente frágil e vulnerável, mas conta uma história de sobrevivência e força de vida. Seu maior medo é não poder cuidar da filha.

A mãe biológica de Ana era uma mulher muito doente. Ela não andava e era muito fraca e os médicos de sua cidade (na Bahia) a tratavam como uma pessoa que tinha “reumatismo”. Quando Ana nasceu, sua mãe mal podia alimentá-la, mas a amamentou, e ainda assim Ana teve baixo peso (“eu era raquítica”) e então foi adotada por outra família da cidade. Os médicos alertaram sua mãe biológica que Ana era “uma criança fadada a enterrar ali a diante”, mas sua mãe e irmãs mais velhas aceitaram cuidar dela e fazer de tudo para que ela sobrevivesse.

Aos vinte anos, conheceu o atual marido e depois de alguns desencontros acabou por se casar, muito apaixonada. Ela começou a apresentar dificuldade para andar aos 21 anos (hoje tem 27 anos). Na época, ninguém associou essa dificuldade com as dificuldades da mãe biológica. Ela procurou vários médicos e obteve vários diagnósticos.

E: Quando você, já mocinha, começou a apresentar sintomas, você pensou que talvez tivesse a ver com sua mãe?

A: Não. Quando eu comecei a apresentar, eu procurei um médico e a médica disse que não tinha nada de diferente comigo. Ela falava que era por causa da bolacha do joelho. Eu fui em um médico que disse que era um problema na coluna, que realmente eu tenho um problema na coluna. Ele falou que eu tive paralisia infantil que não foi tratada quando eu era criança. Porque devido eu ter sido adotada, não tive os cuidados de criança, que era paralisia infantil, que eu tinha que fazer tratamento. Eu só descobri o HTLV recente. Eu ia no médico, ortopedista, vários médicos. Um falava uma coisa, outro falava outra, eu ficava que nem uma bola de boliche, vem pra cá, vai pra lá.

E: Que coisa!

A: E foi piorando mesmo. Eu fiquei com uma perna diferente da outra. Até os vinte, vinte e um anos, eu ainda andava, eu saía, eu dançava (se emociona), eu trabalhava. De uns tempos para cá é que piorou a dificuldade.

E: Você trabalhava de que?

A: Eu era auxiliar administrativa.

E: Você está com 27 anos. Você contou que aos 20, 21 começou a apresentar sintomas, fez uma espécie de peregrinação em vários médicos...

A: Tive vários diagnósticos. (Ana, 27a, cas., sec.com., sint., p. 3)

Em 2005, Ana se esqueceu de tomar a pílula e engravidou. Não foi uma gravidez planejada, mas o casal ficou muito feliz. Ela iniciou o pré-natal em sua cidade, mas a médica estava preocupada com o fato de que Ana apresentava uma estrutura física muito frágil e achou melhor encaminhá-la para ter filho em uma cidade vizinha “com mais recursos”, caso ela precisasse de uma cesariana ou algum suporte especial no parto. Nesta cidade vizinha, Ana colheu vários exames, sem qualquer aconselhamento pré-teste. Entre vários testes, foi feito o teste para HTLV.

Quando Ana estava com aproximadamente 39 semanas sua médica decidiu que era melhor programar uma cesariana em sua própria cidade. Ana foi internada e aguardava os procedimentos, quando sua irmã descobriu, através de uma assistente social da cidade vizinha, que um exame de HTLV de Ana havia dado positivo. A irmã e a assistente social foram até o hospital no qual Ana estava internada e entregaram para a médica o resultado do exame positivo para o HTLV.

O que se seguiu foi uma série de graves equívocos por parte da equipe que a atendeu.

E: Mas o que essa assistente social falou para sua irmã?

A: Ela falou que meu resultado tinha dado um probleminha, que era para falar com a médica. Nisso eu já estava prestes a ganhar (a bebê). A médica conversou tudo com a minha irmã, com meu marido. Aí a enfermeira já veio para tirar o soro.

E: Por que?

A: Para não ter contaminação. Cidade pequena, sabe como é? Cultura ignorante, entendeu?

E: Quem tirou o soro?

A: A enfermeira tirou. Hoje ela me trata super bem, como se fosse amiga dela, mas naquele dia ficou apavorada.

E: O que eles achavam? Achavam que você tinha o HIV?

A: Olhe só, eles tiraram, mas eu achava que estava para ir para a sala de parto. Eu achei que tinha dado alguma complicação. Aí a médica chegou e explicou que eu tinha um vírus... Que eu tinha HTLV, que não pode ter um filho... por que eu queria dar de (mamar) e não pode. Que tinha de cuidar do bebê e de você também. Eles não souberam lidar, falaram que eu tinha que mudar de hospital...

E: Você está brincando?

A: A médica falou que eu podia ter problemas, que podia ter complicação no parto.

E: Meu Deus, como você ficou?

A: Eu fiquei preocupada com o parto. Então tiraram o soro e eu fiquei sentada, sem falar uma palavra com ninguém.

E: Seu marido estava junto?

A: Estava. Ele ficou comigo o tempo todo. Ele ficou sem chão. Arrasado.

E: Você ouviu que tem o HTLV, que isso é um vírus e que eles não iam poder fazer o parto e que isso pode ter um problema pra você e que o bebê pode ter problema. Como você ficou?

A: Olhando para a cara dela. Eu não podia fazer nada, eu segurei. Eu fiquei abalada. Eu fiquei com medo de apavorar a minha mãe. Quando minha mãe abriu a porta, eu chorei muito. E a minha preocupação, além de tudo, era o meu esposo não me querer mais. Aí, ele olhou para mim e falou, não chora! Eu falei, “você não tem obrigação de ficar comigo”. Aí a médica ainda falou para ele que o exame HIV ainda não tinha chegado. Pode ser que ainda desse positivo. Pode ser que seja HIV positivo também. Ele (marido) falou “você pode estar com HIV, com Aids, com HTLV, com sífilis, mas o que uniu a gente foi amor”. Pronto, aí não falou mais. Aí a gente foi na missa dos carismáticos.

E: E o bebê?

A: Eu, com aquele barrigão enorme, fui para a missa. Pedi muito e pronto. Pedi aceitação. Fui para Itabuna, que é uma cidade com mais estrutura, que tem incubadora.

E: Na verdade eles nem sabiam o que estava acontecendo...

A: É tanto que o médico não queria encostar em mim. Eu fiquei internada 11 dias, só tomando soro, mas ninguém encostava em mim. O médico não queria que eu internasse para o parto, meu marido não podia ficar perto de mim. Eu fui encaminhada para tirarem logo a menina de mim, mas não. Eles queriam que eu tivesse dilatação.

E: Fizeram cesariana?

A: Depois que eu fiquei sabendo. Eles não sabiam direito o que era HTLV, mas essa parte eu tinha contado. Eles fizeram um parto normal, porque não tinha nada determinado que tinha que ser um parto especial, nada disso.

E: Você tomou soro normal?

A: Tudo normal. Aí eu tive a Ana, ela ficou na incubadora.

E: Por que ela era prematura, não?

A: Não, porque houve um erro médico. Porque faltava uma semana para nove meses. Quando eu cheguei no hospital e eu falei que a bolsa tinha rompido eles não deram bola, porque eu já tinha tomado banho, trocado de roupa. Então ele não acreditou. Ele queria que eu ficasse esperando suja? Houve uma confusão na hora de escrever a data no ultra-som e o médico teimava comigo que eu estava de sete meses. Eu falava, Dr, olha aqui, eu estou de quase nove meses, já era para nascer. A menina nasceu e o médico deu como prematura, mas ela não era prematura.

E: Ela nasceu bem?

A: Sim, mas ela ficou na incubadora e eles diziam que ela era prematura. O parto foi demorado. Fiquei 12 horas na sala de parto. Eu queria parto normal.

E: Mas imagino a sua angústia, porque você estava com essa história do HTLV, não sabendo direito, ficou 11 dias internada.

A: Eu fiquei em isolamento.

E: Você ficou em isolamento?

A: Fiquei, porque eles deviam ter noção do HTLV. Nessa área ficavam gestantes que tinham anemia profunda, ficavam juntas, para um cuidado a mais. Tinha umas seis gestantes. Tinham umas que estavam mal, mas quem me via falava “você está bem, você está ótima. Não sei por que você está aqui”.

E: Até que você estava lidando bem com a situação. Quando ela nasceu ficou na incubadora por quanto tempo?

A: Oito dias. (Ana, 27a, cas., sec.com., sint.,p. 5-7)

Quanto ao fato de não amamentar, Ana refere que lidou relativamente bem com a situação.

E: E como ela foi alimentada?

A: Eles tinham banco de leite. Ela não foi amamentada.

E: Por que?

A: Por causa do HTLV, para não contaminar.

E: Pelo menos essa informação te deram. E como você lidou com isso?

A: Assim, foi uma parte triste, porque ao mesmo tempo eu queria amamentar a Ana, né? Com quatro meses de gestação já começou a sair leite do meu peito. Eu já aguardava. Então para mim foi uma parte triste não poder amamentar. Mas por outro lado, eu fiquei aliviada em saber que isso fazia parte dos cuidados para ela não ter o HTLV.

E: Nessa parte você foi bem orientada. Embora você tenha ficado triste, você entendeu que era importante.

A: Eu faço tudo para ela. (Ana, 27a, cas., sec.com., sint.,p. 7)

Ana apresenta sintomas muito parecidos com os de sua mãe e acredita que sua mãe tenha lhe transmitido o HTLV, mas até o momento, sua mãe não foi testada.

E: E quando eles te explicaram isso, você associou com sua mãe?

A: Não. Eu não tinha pensado na minha mãe biológica. Ela praticamente anda de cadeira de rodas.

E: E você sabe se a tua mãe biológica te amamentou?

A: Amamentou! Ela só me alimentava do peito dela. Quando minha mãe (adotiva) me pegou eu tinha 11 meses e pesava 3 quilos. Era muito raquítica. (Ana, 27a, cas., sec.com., sint.,p. 7)

(...)

E: E você tem conhecimento de que sua mãe biológica tem o HTLV?

A: Não, porque é assim, ela tem os mesmos sintomas que eu há muito tempo.

E: Você conhece a sua mãe?

A: Conheço. Eu já levei a minha filha para ela ver, tudo.

E: Ela mora na Bahia?

A: Mora. Na mesma cidade que eu. (Ana, 27a, cas., sec.com., sint., p. 2)

(...)

E: Você soube há quanto tempo que a sua mãe tem esses sintomas parecidos com o seu?

A: Na verdade ela sempre teve. Chegou a ficar de cama. Ela tem as pernas atrofiadas. Os joelhos bem encostados no outro. Tanto que ela não consegue andar de jeito nenhum. Ela andava com mais dificuldade. Ela sempre tratou como reumatismo crônico. Ela estava à base de Benzetacil.

E: Mas ela tem reumatismo?

A: Ela trata assim, como se fosse reumatismo. Depois do meu problema, foi passado para ela, e agora, ela vai ser encaminhada para ver se ela é. Porque pelos dados da pesquisa, tudo indica que era ela, porque quando eu iniciei a apresentar sintomas eu tinha 21 anos. E quando eu comecei a minha vida sexual eu já apresentava isso, entendeu? Então não foi ele que passou em mim. (Ana, 27a, cas., sec.com., sint., p. 2)

O encaminhamento para o Instituto Emílio Ribas ocorreu mediante a informação que uma médica obteve via *internet*.

E: Como que você veio para São Paulo?

A: A mesma médica entrou no site, viu o nome do Dr J. e do Dr A.. Aí ela fez uma cartinha e me encaminhou para cá.

E: De Itororó veio para São Paulo e já veio com uma carta. Aqui abriu cartão...

A: Passei com Dr A. e fiz os exames e passei com Dr. J. E tive explicação como é, como não é. Essa minha irmã que está aqui chorava tanto e eu que estava com problema, eu que tinha que dar força para ela. Eu falava, calma, você vai ver sua sobrinha. Vai dar tudo certo.

E: De onde sai essa força toda?

A: Assim, eu tenho muita fé e isso ajuda. (Ana, 27a, cas., sec.com., sint., p. 7)

Ana refere que se sente bem acolhida nesse grupo de atendimento ambulatorial e que sempre que tem dúvidas sente-se à vontade para perguntar.

E: Mas ficou alguma dúvida em relação aos termos que eles usam?

A: O que eu não entendo, eu pergunto e fico satisfeita. Eles ajudam bastante. Peço para explicar em português (risos) e eles explicam. (Ana, 27a, cas., sec.com., sint., p. 7)

A entrevistada afirma que seu parceiro “a aceita”, mesmo com suas limitações físicas, mas relata que tem medo de não poder cuidar da filha, caso sua doença evolua.

E: Aí, você conheceu seu parceiro atual. Você já tinha esses sintomas.

A: Já. Quando eu comecei minha vida sexual eu já tinha esses sintomas.

E: Isso de alguma forma interferiu?

A: Não. Assim, afetava normal. Ele nunca se queixou de eu ter dificuldade para andar. Nunca, nenhum dos dois se queixou. (Ana, 27a, cas., sec.com., sint., p. 3)

(...)

A: Eu fico muito preocupada. Meu marido briga muito comigo porque eu quero saber da educação, tem muita coisa para ocupar a cabeça, para parar para pensar.

E: Você acha que não vai ter forças de cuidar de você e dela?

A: Não é isso, mas é que vai ficar mais complicado. Mais ainda de que já eu sinto. Eu dependo dos outros para ir no médico, por exemplo, eu caio em casa, eu sei que eu tenho dificuldade. Eu sou teimosa. Eles queriam que eu não fizesse nada. Eu não quero ficar muito dependente. Eu lavo roupa, eu vou cuidar da minha casa, cuidar de mim e da minha filha. (Ana, 27a, cas., sec.com., sint., p. 8)

Atualmente sua filha tem um ano e oito meses e foi feita a coleta do exame para HTLV, muito recentemente. Sua expectativa é que o resultado seja negativo, mas ela acredita que se for positivo, o fato de descobrir o HTLV com antecedência é um fator importante para “dar assistência”. Sua maior preocupação é o fato de que suas limitações poderiam a impedir de cuidar de sua filha, caso ela venha a ter também o HTLV.

E: Você teve a sua filha, a Ana está com quantos anos agora?

A: Um ano e oito meses.

E: Você colheu o primeiro exame de HTLV dela há quanto tempo?

A: Agora, dia 18, desse mês.

E: E você ficou até bastante tempo esperando.

A: Em caso que eles falam com 1 ano e meio e quando eu cheguei aqui, eles falaram que com 3 anos. Não dá para adiantar, porque se dá positivo, pode ser só anticorpos. Mas eu pedi, não dá para aproveitar que eu trouxe ela? Se for para dar um positivo que eu tenho muita fé de que isso não vai acontecer... Já dá para dar assistência.

E: Mas é difícil essa espera, um ano e oito meses para ter a resposta?

A: Sim. Por mais que eu tenha medo. Em mim eu tenho que aceitar. Eu já aceitei. Eu tenho muita esperança de cura. Eu tenho a esperança de que um dia eu faça o exame e não dê nada, que eu esteja curada. Eu sei que isso é uma coisa que ainda é difícil. Mas ela é tão pequenininha... Ela já fez e eu tenho muita esperança de que ela não tem, mas é importante ter certeza.

E: Você acha que se ela tiver, o que muda?

A: Ah, eu acho que muda muita coisa. Porque assim, eu estou me encaixando, mas ela tem toda a vida pela frente. Eu não sei se eu vou ter forças para cuidar dela. (se emociona) (Ana, 27a, cas., sec.com., sint., p. 8)

Ana decidiu que não quer ter mais filhos, muito embora houvesse planejado dois filhos antes de saber que tinha o HTLV. Essa decisão foi alterada em função do HTLV e pelo fato de que ela tem que se afastar muitas vezes da família (na Bahia) para vir a São Paulo fazer seu tratamento. Para ela, essa situação de vida faz com que ela tenha decidido não ter outros filhos.

E: Você descobriu o HTLV, durante a gravidez, com 27 anos. Você pretende ter outro filho?

A: Vontade eu até tenho, mas para eu ter um outro filho eu teria que não ter o risco de contaminar o meu esposo. Mas tem outras dificuldades. Toda a vez que eu venho para cá, eu sempre deixei minha filha lá. Fico dependendo da minha irmã para cuidar da minha filha. Minha irmã não podia trabalhar. Pra eu ter outro filho, tem o risco de contaminar meu esposo e ter outra pessoa para cuidar. Hoje a minha filha está aqui comigo, ela está maiorzinha. Quando eu vinha e ela ficava, eu não sossegava um instante. Eu ficava triste, chorava muito, sentia muita falta. Mas dessa vez, to bem.

E: Eu estou te perguntando de outros filhos porque...

A: A gente queria dois filhos, mas assim, com saúde. Pela vida financeira que está muito difícil a gente vai ficar com um mesmo.

E: Então foi uma decisão em função do HTLV e da situação de vida.

A: Porque a gente planejava dois, até três. Mas pela dificuldade de uma família já foi para dois. Aí, depois de tudo o que eu passei, só ficou essa. (Ana, 27a, cas., sec.com., sint., p. 8)

Para Ana, a vivência da maternidade, sendo soropositiva para HTLV, é algo muito complicado, pois o HTLV “ocupa sua vida” e exige que ela abra mão de poder estar perto de sua filha para poder se tratar.

E: Como é para você ser mãe e ter o HTLV? É diferente de uma mulher que não tem o HTLV?

A: É muito diferente. Porque a convivência com a minha filha é muito pouca. Eu fiquei com a Ana assim, ele de um mês até 5 meses. Desse tempo pra cá, eu viajo e ele sempre fica. Eu passo dois meses aqui, um mês lá. É muito desgastante. A Ana começou a andar eu não estava lá, ela começou a falar, eu não estava lá. No dia das mães eu não estava (chora). É difícil. As coisas que ela aprende eu não estou. Eu sei que ela é bem cuidada, mas eu quero pelo menos estar perto dela. Isso me faz falta.

(a entrevistadora foi buscar lenço de papel)

E: Na verdade o HTLV acaba te ocupando. Você fica ocupada. Tem que se cuidar, se tratar.

A: Apesar de estar cheia de vida, eu não posso pensar nela. Eu tenho que pensar em mim. (Ana, 27a, cas., sec.com., sint., p. 9-10)

A apreciação de Ana sobre o fato de ter HTLV é a seguinte: “a pessoa que tem HTLV tem que se aceitar”.

A: E hoje é assim: eu sou casada. Eu tenho um problema que eu superei rápido. A base do tratamento é a aceitação. Se eu não aceitar a minha doença não adianta vir aqui. Eles não vão me ajudar.

E: Se você aceitar, você pode ajudar e...

A: Tomar os cuidados, entendeu? Tomar a medicação, com os cuidados, porque você sabe que é para o seu bem. As informações que o médico dá e você quer saber mais. Hoje eu agradeço a tudo, por estar aqui, por saber... (Ana, 27a, cas., sec.com., sint., p. 9)

(...)

A: Mesmo com toda a dificuldade eu procuro sorrir. Não esqueci disso. Eu faço as pessoas sorrir comigo e essa força vai espalhar. Eu faço palhaçada, com humor.

E: Isso ajuda?

A: Ajuda bastante. Se eu fosse pensar só no meu problema, eu não sorria mais. Eu não quero me sentir fraca. Eu tenho muita fé. (Ana, 27a, cas., sec.com., sint., p. 10)

10.1.3 – Angélica: no corpo, a dor do HTLV. Na alma, a dor da crueldade e falta de apoio do marido.

Aspectos fundamentais da entrevista: A entrevistada relatou uma história de vida muito sofrida. Ela foi contaminada em transfusão sangüínea, durante a gravidez de seu terceiro filho e logo apresentou sintomas de HAM/TSP. O marido, que sempre foi violento, após o diagnóstico adotou comportamento intolerável e eles se separaram. O marido ficou com a guarda dos filhos e ela está muito debilitada física e emocionalmente. O filho mais novo tem HTLV e também está psicologicamente abalado. Trata-se de uma família devassada pelo HTLV. Angélica não tem apoio do companheiro, mas tem bom suporte de sua família de origem (mãe e irmãos). Ela sente muitas dores no corpo e dificuldade para andar (usa cadeira de rodas). O tratamento com corticóides (pulsoterapia) parece diminuir suas dores e por isso ela já o fez várias vezes, exigindo que ela

fique internada em várias ocasiões. Ela não quer mais filhos, mas é favorável quanto a essa decisão para outras mulheres vivendo com HTLV. Seu maior medo é não poder cuidar dos filhos e ela se preocupa com a situação emocional de seu filho.

Angélica era casada e tinha dois filhos. Seu relacionamento com o marido não era feliz, pois ele costumava ser “ignorante” com ela. Em 2000, ela foi ajudar a cuidar da avó doente no nordeste, para a qual pretendia doar sangue. Descobriu que estava com anemia e grávida e precisou fazer uma transfusão sangüínea. Quando retornou para São Paulo, em questão de meses, percebeu que estava “andando esquisito e caindo à toa”. Foi ao médico e não descobriu a causa desse sintoma. Teve seu terceiro filho em um parto cesariano.

A: Eu passei em vários médicos, ninguém sabia nada. Aqui em São Paulo mesmo. Eu fiquei um ano e três meses no Hospital das Clínicas, cheguei a ficar internada e nada. Ninguém descobriu, deram alta do Hospital das Clínicas.

E: Por que você internava?

A: Por causa dessas dores que eu sinto no corpo. Não conseguia andar, não fazer nada.

E: Foi um ano e três meses tentando descobrir que estava acontecendo?

A: Ninguém descobria nada. Eu passei no Hospital Santa Marcelina em São Mateus. Como estava me dando febre, eu fiquei doente do nada, me levaram. A médica escutou a minha história e falou que ia pedir ressonância magnética e exame de sangue para saber se eu tenho HIV ou HTLV. Aí eu fui fazer o exame e veio positivo para HTLV-1 e também veio na ressonância falando da inflamação. Ela falou, você está com uma doença rara. Só o Emílio Ribas que faz o tratamento dessa doença. Aí, foi onde me encaminharam para cá. Eu vim e tive cinco vezes pneumonia, tive que fazer uma biópsia pulmonar. Foi complicando e juntando tudo. (Angélica, 26a, sep., fund.inc., sint., p. 3)

Angélica teve muita dificuldade para obter informações sobre sua doença, na medida em que os profissionais que a atendiam não sabiam informar o que era o HTLV.

E: Como é isso, ter uma doença que ninguém conhece?

A: Eu fiquei constrangida porque a Neuro, ela não conhecia. Eu passei em vários médicos. Depois que eu tive o resultado, eles diziam, olha não posso explicar essa doença para você, porque nem eu conheço direito. Ainda hoje, se eu passo mal e vou no médico, eu tenho que explicar para eles. Eles perguntam “você tem o que?”. HTLV. “o que é isso? Explica para mim.”. Como eu posso explicar se nem eu mesma sei o que é? Eu fiquei andando pelo hospital com esse exame na mão. Até que eu achei uma médica que me encaminharam pra cá e disse para eu não me preocupar que aqui iam me explicar o que é e o que não é. (Angélica, 26a, sep., fund.inc., sint., p. 3)

Sua primeira reação diante da explicação de que tinha HTLV foi de angústia e choro.

E: Quando você teve a notícia que deu positivo para o HTLV, o que você pensou?

A: Eu comecei a chorar, né? Ela não falou para mim que era isso que acontece, que a pessoa ia perdendo a força, atrofiando a perna. Eu fiquei pensando que eu ia voltar. Por que ela falou, você esta com isso, vou te encaminhar para o Emílio Ribas. Mas ela não falou como essa doença era. O que ela causava. Ela falou que era uma doença rara. Eu fiquei assim, porque HIV, todo mundo conhece! Eu queria saber o que é. Quando eu cheguei aqui eu passei com o Dr J.

E: Você veio aqui em 2003.

A: Isso. Eu conversei com Dr J. e ele foi explicando para mim. Aí depois que ele explicou, aí é que foi como uma bomba que pegou eu! Ele falou que melhora, mas sempre fica assim, balançado. Uma hora você está melhor e depois piora, outra hora você recai.

E: Ele explicou que é raro o paciente adoecer?

A: Ele explicou que a doença pegou em mim muito rápido.

E: Ele explicou por que?

A: Explicou, mas eu não entendo. A doença demora e tem vezes que nem desenvolve. Mas eu, de 2000 para 2003, eu estava andando nos braços da minha mãe. Eu estava ruim. Hoje eu ainda consigo andar de muleta devagarzinho...

E: Você consegue subir escada?

A: Não. Consigo ficar em pé apoiada. (Angélica, 26a, sep., fund.inc., sint., p. 3)

Outro problema foi a necessidade de comunicar ao marido sobre a infecção. Todos foram testados: marido e filhos, gerando enorme *stress* familiar. Inicialmente, seu teste tenha sido negativo, mas a reação do marido foi muito agressiva e ele passou a ser violento com Angélica. O teste de HTLV do filho mais novo foi positivo.

A: Depois que eu descobri, difícil foi falar com meu marido. Meu irmão foi e falou para a família, conversou. Todo mundo em casa fez o exame. Depois que todo mundo fez, meu irmão falou, vamos chamar seu marido para conversar.

E: Todo mundo fez os exames aqui no Emílio Ribas?

A: Sim. Só deu positivo eu e meu filho mais novo.

E: Aí seu irmão foi conversar com seu marido?

A: Meu marido entendeu que era HIV. Deu a maior confusão. Minha sogra ficou chorando, deu boato na rua, todos ficaram contra mim e meu irmão tornou a ir lá. Ele explicou que eu não tenho HIV, que tenho HTLV. Depois que aconteceu isso a minha sogra começou a me maltratar, a falar para o meu marido deixar eu. “Deixa ela porque ela está doente, aleijada e você vai se prejudicar”.

E: Ele fez exame?

A: Fez.

E: Mas deve ter sido uma barra trazer ele aqui?

A: Foi. Foi muita humilhação. A Dra P., uma médica aqui, ele ficou impressionada, porque ele queria me humilhar, sabe? Dra Paulina interferiu e disse que não é desse jeito, não é minha culpa. “ela não pegou essa doença saindo com outras pessoas”. Aí, eu passei três meses separada dele, sabe? Depois nós voltamos mas ele ficava jogando na cara. Me chamava de aleijada, de inútil, jogava meus filhos contra mim. Meus filhos foram fazer exames e quando a Dra Renata pegou os exames, deles todos, tem os três, o mais novo deu. Eu fiquei chorando, fiquei nervosa. Meu filho é perfeito, não tem nada. Meu marido não tem nada, até agora. Porque ele fez exame em 2003, porque o vírus não é assim, ele não manifesta rápido.

E: Ele pode ter pego porque vocês tinham relações?

A: E ele não usava camisinha, entendeu? (Angélica, 26a, sep., fund.inc., sint., p. 3-4)

O casal está separado desde 2005, quando o marido começou a agredi-la, e queria impor que ela aceitasse que ele tivesse outra esposa.

E: Vocês estão separados?

A: Estamos separados porque ele começou a me judiar. (...)

E: Ele te desrespeitou.

A: Ele pensou que eu sou uma coisa, não uma pessoa.

E: Eu fico internada aqui, ninguém vem me visitar. Ninguém vem, minha mãe, meu irmão. Um dia ele veio aqui e gritava “por que você não morre logo?” (chorando). Eu não tenho apoio, um marido que está perto da mulher para ajudar, dar força. Não. Só me coloca para baixo. (Angélica, 26a, sep., fund.inc., sint., p. 4)

Os filhos ficaram sob a guarda do pai, mediante suas ameaças de violência para com ela e as crianças. Sua sogra ajuda a tomar conta das crianças, mas Angélica teme que eles não estejam sendo bem cuidados. Ela iniciou um processo de solicitação da guarda dos filhos. O pai e a sogra tentam afastá-la dos filhos, mas aceitam que ela traga o filho mais novo para as consultas no Emílio Ribas. A grande preocupação de Angélica é a saúde emocional dos filhos, pois eles estão muito confusos com a situação.

A: Eu tento passar força para eles, sabe? A cabecinha deles está confundida. O meu de nove anos implica com o pai. Ele fala “mãe, não vai pra casa não, porque o pai fica judiando da senhora, ele anda com uma outra mulher de mãos dadas. Ele outro dia falou que era para mim chamar ele de tio”. Ele deixa os filhos de castigo. (...) Na escola a professora chamou e disse que ele está desinteressado, ele está confuso, fala que a mãe está doente e não quer saber de mais nada. A minha filha fica chorando, não quer falar, não quer conversar, não fala com ninguém, fica num cantinho. Ela é muito apegada a mim.

E: E o mais novo ainda tem a coisa do HTLV?

A: Olha, hoje que ele se abriu comigo. Ele falou “eu não vou beijar a senhora”. O pai não deixa. Ele me vê e o pai não deixa ele chegar perto. Se ele vim, ele vai apanhar. Hoje ele falou “mãe, eu não chego perto da mãe, por causa do pai”. Eu falei, deixa pra lá filho, não tem nada não. Eu sinto que ele quer chegar perto de mim e conversar. (chora). Ele não pode, quando o pai está perto. Ele manda os meninos me xingar. Vagabunda, qualquer palavrão. (chora). Eu fiquei sabendo que eles ficam o dia todinho na rua correndo atrás de passarinho. Eles ficam muito na rua e eu tenho muito medo da minha filha, porque lá tem muito menino. Eu falo, não pode minha filha. Não vai ser boa coisa. Meu filho de nove anos foi no supermercado e pegaram coisas e esconderam dentro das calças. Eu falei, meu filho não pode ficar assim. Ele está com problema na vista, fui levar ele no médico e eu falei para ela, meu filho, a mãe não ensinou você a pagar as coisas dos outros, a mãe não ensinou você a roubar. Ele disse “ah, mãe a senhora não liga para mim, meu pai não liga, vou fazer o que?”. Foi duro demais! (choro). Eu falo, vou lutar para pegar meus filhos, não vou deixar. Ele (marido) fala “como você vai aleijada cuidar de um filho?”. Ele quer botar para morrer, né? (choro). Eu não sei o que eu faço. E chorando, não consigo ir ao banheiro, vou ao banheiro e não consigo levantar da privada... (Angélica, 26a, sep., fund.inc., sint., p. 5)

Angélica refere que a doença “acabou com ela” e ela também conta que seu marido sempre lhe tratou de forma “ignorante” e ameaçadora. A primeira impressão é que o seu único problema de vida foi gerado pelo HTLV, mas no

decorrer da entrevista percebe-se que seu relacionamento com o marido era conturbado há algum tempo.

A: Depois que eu peguei essa doença, acabou comigo. (choro) (Angélica, 26a, sep., fund.inc., sint., p. 5)

(...)

A: No começo ele (marido) era bom. Ele era ignorante, mas não tratava assim. (Angélica, 26a, sep., fund.inc., sint., p. 5)

(...)

A: Fazia dez anos que eu estava com ele. Depois que eu comecei a ficar doente... Porque ele era muito apegado comigo. Ciúme. Eu era feliz. Depois que eu saí da casa da minha mãe e fui morar na minha sogra, a minha vida mudou. Ele vai pela cabeça da mãe dele. A mãe dele mexe nas minhas coisas. Eu não gosto. Ela dizia que quem manda era ela. Ele dizia “você tem que aceitar mesmo, porque minha mãe é tudo”. Ele dizia “Não mexe com a minha mãe que eu meto a mão na sua cara!”

E: Como se fica com um homem que diz isso para você?

A: Eu apanhei a primeira vez, eu já estava doente, mas eu estava andando normal. Não sei se foi depois que eu cheguei do norte, mudou um pouco. Não sei se foi porque eu passei mais de três meses lá.

E: Antes de bater ele te ameaçou? Te ameaçar é te desrespeitar! Como você se sentia?

A: Ficava meio triste, desesperada. Eu não esperava isso dele. Como eu gostava dele, eu perdoava. Ele me bateu três vezes e eu perdoei ele, mas aí não dava. Eu acordava de madrugada, sentava na minha cama e sentia que a minha vida não estava sendo feliz. Eu só cuidando dos filhos e dele, mas eu não sinto alegria, eu faço a minha obrigação. Ele ia para o interior e ele ficava dois ou três dias fora e eu ficava. (Angélica, 26a, sep., fund.inc., sint., p. 5-6)

Angélica fez uma laqueadura durante a terceira cesariana. Ela refere que o médico a confundiu com outra paciente e fez o procedimento sem que ela soubesse, mas ela aceitou a situação, pois já tinha decidido não ter mais filhos.

Quanto ao filho soropositivo para HTLV, Angélica refere que tem se preocupado em informar sobre a doença e entende que ele está precisando de tratamento psicológico. Seu filho acredita que sua mãe estaria doente por sua causa (os irmãos também o acusam disto).

E: Eu queria te perguntar do Claudio. Como foi contar para ele que o exame dele deu positivo? Ele estava com quantos anos.

A: Ele tinha três anos. Eu não sei contar para ele. Ele até hoje não sabe o que ele tem direito. Sabe que está com probleminha e tem que fazer acompanhamento. Ele não toma remédio não toma nada. Não sente nada. Ele vem ao médico e ele gosta. Ele fala “mãe, eu não quero ficar igual a senhora”. Eu digo “é por isso que a mãe esta cuidando de você, filho. Eu não quero ver você assim!”.

E: Eles sabem que você tem alguns sintomas por causa de alguma doença, mas eles não sabem direito o nome?

A: Eles sabem que é HTLV.

E: O Claudio sabe que tem a mesma coisa que você, mas ele não sabe o que é e diz que não quer ficar como você.

A: Eu expliquei que ele tem o HTLV, que é o que a mãe tem. Ele perguntou “mãe, ta doendo muito? Eu não quero ficar igual você.”. Eu disse que estou tratando dele, para não ficar igual a mim. Aí ele fala ta bom.

E: Seria importante explicar que tem pouca chance de ele ficar doente.

A: Eu falei “filho, essa doença está adormecida no seu corpo. Ela pode vim ou não vim. Você pode casar, ter filhos, casar, ter sua mulher, viver a sua vida”. Mas meus outros filhos falam para ele “minha mãe está doente por causa de você”. Eu acho que isso ficou na mente deles, de vez em quando eles perguntam “mãe, a senhora está aleijada por causa de mim?”. Eu digo que não. Meu filho e minha filha ficam jogando que é por causa do Claudio. Ele tem que passar com psicólogo.

E: Concordo. (Angélica, 26a, sep., fund.inc., sint., p. 6-7)

Ela refere que sua mãe e seu irmão lhe apóiam bastante, mas sofrem com sua situação. Angélica se sente mal por não poder ajudar nas tarefas de casa e tem medo de não conseguir cuidar dos filhos, mas ela acredita que eles precisam de seu afeto, pois o marido não os trata com o mesmo carinho que ela.

A: Minha mãe e eu, eu fico nervosa, fico revoltada. Tem vezes que me dá um desgosto na vida. Fico doente, com dor. Eu não posso ajudar minha mãe, na casa.

E: Você quer seus filhos de volta e tem medo de não poder cuidar deles?

A: É. De tanto que meu marido falar que eu não presto para nada, por mais que a gente não queira por isso na cabeça, mas a gente põe. A gente fica lembrando.

E: Mas você não se sente uma aleijada?

A: Eu me sinto. Tem hora que eu digo, não estou doente, não estou sentindo dor. Eu to bem, mas meu corpo, só Deus que sabe. Mas tem dia que você não agüenta. Por mais que eu seja forte, eu não estou agüentando e eu sinto falta dos meus filhos. Eu to em casa e eu sou muito apegada. Antes eles dormiam comigo, agora eu sinto falta. Cheirar eles... Eu só tenho eles... Eu sinto falta deles. Meu marido é mais gelado, não fica dando abraço e cheiro neles. Ele é mais frio. Ele compra comida ou roupa. Mas não é só isso! Fica todo mundo junto brincando e eu sinto falta disso. Minha mãe também me vê sofrendo e fica guardando e quer passar no psicólogo. Ele fica pedindo a Deus que a morte e a leve, mas que eu não sofra assim. Está mexendo com todo mundo. Meu irmão também, ele fica ligando e pergunta se eu estou bem.

E: Nesse momento, o que está te fazendo mais falta são os seus filhos. (Angélica, 26a, sep., fund.inc., sint., p. 7)

Angélica teme que seu filho venha a ficar doente e apoiaria, se um dia ele decidir ter um filho, pois entende que esta é uma decisão que depende do casal.

E: Eu quero te perguntar uma coisa complicada. O que você pensa de ele um dia ficar doente?

A: Ah, eu creio que meu filho não tem nada. Ele não tem nada! Eu não trato ele como ele tendo alguma coisa. Eu trato ele normal. Eu só tenho cuidado com ele assim. Mas ele falou para ele que ele não tem nada. Educo como qualquer criança. Não é doença.

E: Mas o que você pensa, você acha que ele vai poder ter filhos, casar?

A: Eu espero que sim.

E: E se ele encontrar uma mulher que não tem HTLV?

A: Mas eu vou ensinar ele a falar e ela tem que decidir.

E: E se ela topa?

A: Se ela quiser ter filhos com ele... Cuidando. Se eu soubesse que eu tenho HTLV e não desse de mamar para ele. Tem jeito de ter HTLV, ganhar nenê e o filho ser perfeito.

E: O homem para ter filho, pode passar o HTLV para a esposa. Pode não passar para o filho. Mas para engravidar uma mulher, tem o risco de passar para ela. A mulher, para engravidar, tem menos risco de passar para o homem.

A: No meu pensar é assim, se ela aceitar, aí vai ser a escolha dela. Transar sem preservativo é escolha dela, que nem meu marido.

E: Seu marido?

A: Ele não usava. Ele dizia que se for a vontade de Deus pegar, pegou. Eu dizia “eu não posso assim”, mas ele decidiu.

E: O que faz uma pessoa sustentar essa decisão?

A: Eu acho que é o amor, porque quando você gosta de uma pessoa e diz vou viver com ela para o resto da minha vida, então você aceita os problemas. Por mais que tenha problemas, eu vou estar ali, nas coisas boas e ruins. Até o fim da nossa vida. (Angélica, 26a, sep., fund.inc., sint., p. 7-8)

10.1.4 – Alba, que vê o HTLV como uma “herança indesejada” e diz “depois do que eu vivi, abri mão do sonho de ser mãe”.

Aspectos fundamentais da entrevista: Entrevistada jovem que descobriu a infecção pelo HTLV com a morte de sua mãe (por ATL). O pai tem HAM/TSP. Marido é sorodiscordante e moram no sul do país. A entrevistada começou a apresentar alguns sintomas de HAM/TSP na época da entrevista e a equipe decidiu fazer a pulsoterapia. Primeiro afirmou que desistiu de ser mãe por causa do HTLV, depois disse que não terá filhos por causa da situação financeira. Emocionou-se muito para falar da questão do filho, sempre relacionando com a perda da mãe, como um fator importante na decisão reprodutiva. Decidiu abrir mão do desejo de ter filho, mas se engravidar por “acidente” terá o filho. Não faz uso de preservativo. Tomaria cuidados para evitar a TMI (não amamentar). Fala que o HTLV é uma “herança”. Tem dois irmãos soropositivos para HTLV. Seu maior medo é transmitir essa “herança” para um filho.

Alba é casada há 12 anos com um parceiro sorodiscordante. Descobriu que tem o HTLV em 2002, quando iniciou o tratamento no Emílio Ribas. A descoberta do HTLV ocorreu após o falecimento de sua mãe. Sua mãe faleceu há sete anos e tinha o diagnóstico de Leucemia, mas foi constatado que ela tinha o HTLV em um “laudo”. Quando sua mãe faleceu, os familiares foram testados, incluindo o ex-marido e os filhos do primeiro casamento. A história de Alba também ilustra uma situação em que o diagnóstico de um membro familiar dispara uma “devassa” na busca de outros membros infectados. Na família de Alba foi constatado que o pai e três filhos tinham o vírus HTLV-1. O pai de Alba apresenta sintomas de HAM/TSP.

E: Você acha que tem o HTLV há quanto tempo?

A: Faz um bom tempo.

E: Como você acha que foi transmitido?

A: De criança, através do leite da minha mãe. (Alba, 27a, cas., fund.inc., sint., p. 2)

(...)

E: Mas o diagnóstico (de sua mãe) era câncer?

A: Até não tinha nada, não tinha diagnóstico. Era irreconhecível essa doença. Aí a família levou em um médico de muito confiança e aí que foi a minha avó aconselhou a minha mãe a pagar uma consulta. Quando chegou lá, ele reconheceu essa doença e os outros escondiam dela. Não falaram nada. Ela fez a quimioterapia, mas não era para ter feito, mas já era tarde. Não teve conserto. Já tinha pego todos os órgãos. Depois passado algum tempo meu pai começou a ter alguns sintomas. Era irreconhecível. Ele passava nos médicos, tomava uns remédios, mas ninguém sabia que ele tinha.

E: E o que ele tinha?

A: A mesma coisa, o HTLV.

E: Mas quais eram os sintomas que ele tinha.

A: Ele tinha dores nas pernas, vivia com a perna inchada. Ele sentia muita tontura, dor de estômago, dor de cabeça.

E: Nunca ninguém pensou que estava ligado ao que sua mãe teve?

A: A família pensava que era devido à bebida, o alcoolismo. Aí, depois que minha mãe veio a falecer, o médico pediu que os filhos e o ex-marido e o atual marido fizessem o teste. Aí foi que constatou que eu, a do meio, o rapaz, meu irmão e meu pai também tínhamos. (Alba, 27a, cas., fund.inc., sint., p. 2)

(...)

E: Antes de você fazer o diagnóstico, você não sabia nada de HTLV?

A: Não! Nada, nada.

E: Foi meio que uma avalanche?

A: Uma avalanche imensa!

E: Todos fazendo exames... Do segundo casamento ninguém tem

A: Do segundo marido, nem ele tem, nem os filhos. É uma coisa inexplicável.

E: Você foi amamentada?

A: Fui.

E: Seus irmãos também?

A: Foram. Inclusive os que não têm foram amamentados até 5, 6 anos. É uma coisa inexplicável, interessante. (Alba, 27a, cas., fund.inc., sint., p. 3)

Um dos irmãos de Alba, que é soropositivo para HTLV, tem muita dificuldade de aceitar e se tratar. Ele “foge do hospital” por dificuldade de enfrentar a situação de ser soropositivo.

E: Sua mãe teve ATL. O seu pai teve sintomas de paraparesia. Todo mundo fez teste.

A: Primeiro eu, depois esse meu irmão.

E: Esse que está aqui te acompanhando?

A: Esse que estava, tanto é que ele já correu.

E: Ele correu como?

A: Ele correu porque apareceu uma emergência com a namorada e ele correu para socorrer ela.

E: Ele parece bombeiro! (risos)

A: Eu falei ai meu Deus do céu! Já correu!

E: Ele faz acompanhamento?

A: Ele não. Ele não quer mais saber. Ele correu. Hoje ele veio e sabe quando você tem a impressão que você pode mudar, mas sabe, durou pouco. É a reação dele, ele não passa nem meia hora no consultório.

E: Mas vai chegar uma hora que ele tem enfrentar...

A: Sim, tem que enfrentar a vida, a realidade, não é fácil, mas fazer o que? (Alba, 27a, cas., fund.inc., sint., p. 3)

O tratamento no Emílio Ribas ocorreu mediante o contato com um profissional do hospital que orientou e solicitou que os familiares fizessem exames.

A: Aí foi pura sorte. Minha irmã tem uma filhinha que estava muito doente. Ela conheceu um médico, dentro do hospital, contou o caso e esse médico pediu para ela vir aqui procurar o Dr P. Chegou aqui o Dr P. pediu vários exames para o meu pai. Ele estava muito feio. Chegava nos outros hospitais, ninguém queria olhar na cara dele. Não descobria o que estava acontecendo, a gente só esperava. Mas o Dr P. pediu para a gente vir e todos colheram os exames, saiu tudo junto. A partir daí eu comecei o acompanhamento, mas meu irmão não queria saber. Saiu o resultado, mas ele não queria saber de nada, então não existe HTLV para ele. (Alba, 27a, cas., fund.inc., sint., p. 3)

As informações que Alba recebeu geraram muitas dúvidas e, ela relata que sua primeira reação foi de revolta. Ela tentou obter informações de várias fontes, inclusive pela *internet*, mas seu pai, por estar doente, foi grande fonte de informação. Ela refere que ficou muito abalada emocionalmente e que percebeu que o HTLV era uma “herança familiar indesejada”.

E: Quando você veio, que informação você recebeu?

A: Que era um vírus que atingia a medula, mexia com todo o sistema imunológico e com a cabeça, os membros, os nervos.

E: Mas falaram para você que é muito raro isso acontecer?

A: Sim. (pausa). Mas eu não engoli isso. Tanto é que eu fiquei revoltada e pensei, mas como pode isso? Que é isso? Eu comecei a me interessar. Entrei na internet, comecei a puxar informações. Entrei no site. Aí, foi uma coisa que se eu entrasse de cabeça, eu ia ficar doida. Eu tinha que me manter forte porque eu tinha que continuar o tratamento e não tinha ninguém além de mim. Eu resolvi investir. Meu pai ficava internado e eu ficava conversando com as pessoas para obter informações. Puxando informações eu obtive bastante conhecimento. (Alba, 27a, cas., fund.inc.,

sint., p. 3-4)

(...)

E: Se falar para uma pessoa que acabou de descobrir que não vai acontecer nada é diferente da sua situação. Na sua história você viu que pode acontecer o pior?

A: Então, eu não me conformava por isso. Eu pensava, porque a minha história é mais assim, sofrida. Uma herança assim! Eu já me martizava porque eu me guardei para um homem dormir comigo e aí eu peguei uma coisa assim “isso é pra você, de presente”. Eu falei assim “Não, eu herdei financeiramente nada. Eu herdei uma doença que eu não esperava”. Nessa hora eu me odiei. As pessoas me falavam para procurar um psiquiatra, psicólogo. Eu falava, não, eu tenho que achar força de algum lugar. Me reconstituir, colocar meu juízo no lugar e ver por onde eu vou começar. Eu fiquei assim, perdida, sem saber, sem tomar atitude, sem saber para que lado ir. Sem saber o que fazer, como me informar mais.

E: Não tem onde?

A: Eu conversava muito com meu pai. Perguntava “pai, o que o senhor sentiu?” Hoje eu sei o que eu sei porque eu acompanhei ele, fiquei junto todos os momentos que ele teve aqui. (Alba, 27a, cas., fund.inc., sint., p. 4)

Para ela, foi muito difícil assumir a posição de cuidadora do pai e, ela refere que muitas pessoas não lhe apoiaram ou compreendiam suas dificuldades.

A: (...) Eu pensava, oh meu Deus, porque eu? Será que além de carregar eu, ainda tenho que carregar a cruz do meu pai? Ele não andava. Era eu arrastando ele. Eu morava do outro lado do mundo. Eu tinha que arrumar força de algum lugar. Eu chorava. Vinha uma vizinha e falava “Isso não é nada”. Mas isso não é em você! Igual hoje, a minha avó fala assim, meus tios falam assim, isso não é nada! Eles falam que eu sou preconceituosa. Não é questão de preconceito. Mas isso já vem de dentro de cada um e não tem como você relevar isso.

E: Então você viveu uma situação onde tinha se cuidar de si, do seu pai e a sua família ainda dizia como você tinha que se sentir.

A: É um peso muito grande para carregar, uma responsabilidade. Não tinha muito onde se informar. Porque era assim, era só eu, meu pai e meu marido. A gente morava muito longe da família. Não tinha aquele diálogo. Eu vinha do hospital e falavam para mim, mas nada para realmente me ajudar e se colocar no meu lugar. (Alba, 27a, cas., fund.inc., sint., p. 4)

Alba tinha muitas dúvidas sobre o que era o HTLV. As informações que a equipe de saúde lhe fornecia não respondiam suas dúvidas. Ela ficava angustiada com o fato de que a equipe mais perguntava, que respondia questões. Ela ainda traça paralelos de semelhança entre HTLV e HIV. O preconceito em relação ao HTLV, na sua opinião, está relacionado com o fato de que as pessoas associam o HTLV com o HIV e com o medo de morte.

E: Você me falou que ouvia muita coisa que o médico falava e não entendia...

A: Não entendia, mas não era isso que eu queria.

E: Você queria informações práticas.

A: Isso.

E: Aí não adiantava dizer sobre probabilidades...

A: Eu ficava assim, mas Doutor, fala a minha língua! Ele dizia Alba, calma, calma. Aí, juntava até cinco médicos em cima da gente, pareciam urubus. Que está acontecendo? Eu pensava, nossa se ta juntando tudo isso, é porque é uma coisa grave. Eu não sabia para quem olhar, pedia para repetir.

E: O que você queria saber, Alba?

A: Eu queria saber algo que eu não sabia ainda. Se isso podia levar a morte. Qual a situação mais crítica que meu pai podia chegar, fora a que ele já estava passando. Se tinha a possibilidade de ele voltar a andar. E se existia algum medicamento que curasse esse vírus.

E: Na verdade a sua mãe já tinha morrido, você sabia que tinha risco de morte.

A: Sabia. Sabia que essa doença vinha acarretando uma doença como um HIV. Porque praticamente essa doença é um HIV. É semelhante do HIV. É um parentesco do HIV.

E: Tem certeza?

A: Absoluta. São soropositivos do mesmo jeito. Não deixa de ser. Eles falavam assim não é. (A, p. 5)

(...)

E: Você tinha falado que o HIV é um vírus parente do HTLV. São parentes mesmo?

A: Sim. Entra no site e vê: soropositivo.

E: Você pode ser soropositivo para sífilis, hepatite C. Se tivesse um teste para a gripe, seria soropositivo para o vírus da gripe...

A: Mais eu acho que ela se assemelha ao HIV, as características são parecidas do HIV. Um exemplo, você pega uma infecção, o foco do HTLV, está ali, onde estiver uma brechinha, ele vai.

E: Não. O jeito é muito diferente.

A: É mais agressivo.

E: É diferente. Quando age. No HIV, se a pessoa não tomar a medicação, ela vai ficar doente. Vai ter problema de pulmão, pele, etc. Tem o risco mesmo. No HTLV, a pessoa pode não acontecer nada. Passar o resto da vida e não tomar remédio e não acontecer nada. Cada vírus tem um jeito de se manifestar. Essa confusão entre HIV e HTLV, o que você acha disso?

A: Eu sei que nenhum dos dois é bem vindo.

E: As pessoas já não sabem e tem um monte de idéias preconceituosas.

A: Isso é verdade. E também pela sigla. H e alguma coisa. Se eu falo para uma pessoa desconhecida que tenho o HTLV, ela vai pensar que é o HIV e não vai querer chegar perto de mim.

E: Você acha que é por desconhecimento das pessoas ou é porque é parecido?

A: Os dois fatores. Uma porque é desconhecido e outra porque é parecido.

E: Veja Alba, você convive com essa história há bastante tempo e você ainda na sua cabeça tem uma certa confusão. Imagine quem acabou de saber da história?

A: Se você for explicar a pessoa vai ficar com medo de ficar perto de você.

E: Mas ela vai ficar com medo porque pensa que é o HIV ou porque não sabe o que é o HTLV?

A: Os dois. Ela já fala assim... Só a minha família sabe que nós estamos com vírus. Se vai falar para alguém de fora, eu prefiro que não fala. Eu não tenho nada, não sinto nada, eu estou ótima. Porque o preconceito é muito grande.

E: Mas o preconceito é contra o HIV?

A: Isso.

E: Porque?

A: Por causa da sigla.

E: Mas o que tem no HIV que faz o preconceito?

A: Ah, eles já pensam no pior. Antigamente não tinha o coquetel para o HIV, quem tinha morria. Hoje em dia não. A pessoa que tem HIV convive com o coquetel para o resto da vida. E o HTLV convive com o acompanhamento.

E: Então o medo do HIV é pelo risco de morrer.

A: Tem, mas não tem a consciência de que pode trazer a morte se parar com a medicação, não quer saber e passar para outras pessoas. Tem muita gente que tem o HIV e não quer nem saber, mas não está escrito na testa, sai com um e com outro, transa sem camisinha e contamina meio mundo. Não é assim. (Alba, 27a, cas., fund.inc., sint., p. 7-8)

Alba é oligossintomática (ela apresenta dores nas pernas), mas as pessoas de seu convívio dizem que ela está, aparentemente, muito bem. Para ela isso é algo muito complicado, pois ela se sente muito abatida emocionalmente, principalmente depois da perda de sua mãe e do adoecimento do pai. Alba enfrenta a doença guardando sua angústia para si mesma, vivendo o conflito entre “deixar que o outro saiba de sua situação” e o risco de ser vítima de preconceito.

Ela procura não se apegar ao passado, tenta retomar sua vida, mas a entrevista a coloca diante dos impasses que suas decisões impõem ao seu futuro, como por exemplo, a decisão de não ter filhos.

A: (...) Tem dias que eu estou bem, tem dia que eu ponho uma roupa e me sinto bem, magrinha. Tem dia que eu incho e sinto dor por tudo quanto é parte do corpo, andar dói, conversar dói, me dá câimbra. Eu procuro não me estressar e disso isso eu ouvi, mas vou fazer de conta que não. Tem gente que reage assim, mas tem outras doenças, problemas de hipertensão e diz “isso aí não é nada, você está andando”. O meu vírus não está escrito na minha testa. Sou eu que sei. Eu digo para o outro que não sinto nada. Mas quando eu não me sinto bem eu já me resguardo, fico no meu canto, já fico calada. Se alguém vier conversar comigo, eu falo, se não vier, fico quieta. Fico no meu cantinho. É uma coisa que a pessoa já fica assim, sensível. Eu já tenho uma herança que não é comum.

E: Eu acho muito forte isso que você está falando. Essa coisa da herança é tão forte que parece que você não está querendo deixar isso para um filho.

A: Mas é mesmo!

E: Mas será que a única coisa que você pode transmitir para um filho é o HTLV?

A: Não, eu posso transmitir amor, carinho.

E: Isso é que eu acho complicado de abrir mão. Essa outra herança você recebeu da sua mãe.

A: Com certeza. Eu não sei bem o início da história, de onde veio tudo. Antes eu me apegava muito no passado, agora eu não quero mais isso. Eu quero viver o presente. O passado já passou e eu não posso fazer mais nada.

E: Hoje eu te perguntei do futuro e mexeu com você perguntar do futuro.

A: Mexeu muito. (Alba, 27a, cas., fund.inc., sint., p. 8)

Após a experiência de ter perdido a mãe com ATL e seu pai apresentar sintomas graves de HAM/TSP, Alba decidiu abrir mão do desejo de ter filhos e correr o risco de transmitir para um filho a mesma “herança” que recebeu. Essa decisão lhe traz grande sofrimento e ela relata que procura usar sempre preservativos e evitar uma gravidez, porém esse uso de preservativos não é consistente. Ela acredita que “se engravidar acidentalmente” deverá ter o filho, adotando o cuidado de não amamentar para evitar a TMI.

E: Você está com 27 anos e casada, teve uma experiência da perda da sua mãe e o adoecimento do seu pai, que hoje está bem, mas você já esteve bastante preocupada com ele. Como você pensa a possibilidade de ter um filho?

A: Para falar a verdade eu não penso em ter. Não penso porque já foi muito sofrido, meu pai, minha mãe (se emociona).

E: Mas isso é algo que está decidido ou isso te causa apreensão?

A: Ah, vem tudo junto, né? De ter um filho... é tudo junto. Essa vida que eu sei que vou levar para o resto da vida: hospital, casa, hospital, casa. Então eu sei que vai ser difícil. No momento eu não penso em ter.

E: Mas você acha que pode vir a ter um outro momento que pode querer?

A: Eu acho que sim, mas não tenho muito interesse em ter não... Dizem, é o sonho de toda mulher, mas não é o meu não. Não é meu sonho.

E: Mas te faz sofrer pensar nisso?

A: Faz. É.

E: Eu percebo que você tomou uma decisão do tipo “não quero ter um filho que passa as coisas que eu passo”.

A: Isso.

E: Mas, parece que você tem o desejo.
A: Tenho (chora). Por mim, por mim eu tenho o desejo. Eu sonho em ser mãe. Mas não dá.
E: Você pesa outra coisa...
A: Isso. Ele não pode passar o que eu estou passando. Então eu não quero. Às vezes me dá vontade e ao mesmo tempo me... Eu me recuso.
E: Quando você diz que é o sonho de toda mulher, de certa forma, é teu sonho.
A: É sim.
E: Você não quer passar isso...
A: Eu não quero que ele passe o que eu estou passando.
E: Abriu mão do sonho...
A: Abri mão do meu sonho de ser mãe. A melhor forma de evitar esse risco é usar preservativo.
E: Você usa preservativo?
A: Uso. Por mais que nesse tempo todo eu não tenha passado para o meu marido, eu acho que tem que se preservar. Se um dia ele vier a ter, vai ser mais um encargo de consciência para mim. Então eu já não.
E: Sempre usou preservativo?
A: Não, só a partir de que eu soube que tinha a doença.
E: Mas antes não usava.
A: Ele não tem nada.
E: Às vezes não escapa?
A: Sim.
E: E como você se sente?
A: Eu me sinto com encargo de consciência. Se ele vim a pegar e seja mais um para eu ter que cuidar.
E: A tua preocupação é o risco de transmitir para ele.
A: E se numa dessa você engravida?
E: Aí é outro caso. Eu não poderia tomar outra atitude. Esperar e seja o que Deus quiser, fazer de tudo para ajudar. (A, p. 6)
(...)
E: Você estava contando que a sua preocupação é o risco de transmissão. Se você engravidar, como você lidaria?
A: Eu faria de tudo para evitar. Não poderia amamentar.
E: Você teria o bebê?
A: Sem sombra de dúvida. (Alba, 27a, cas., fund.inc., sint., p. 6)

Ela não acredita que o marido venha a bancar a decisão de ter um filho, “correndo todos os riscos”, mas se ele o fizesse, ela aceitaria ter o filho. Nesse sentido o filho significaria a possibilidade de “fazer algo diferente” na relação, permitiria o “compartilhar” com o marido.

E: Você decidiu não ter um filho porque você não quer correr o risco de transmitir o vírus para ele, porém, se acontecer, você vai fazer de tudo para evitar a transmissão. O teu companheiro não tem HTLV e o que ele acha da tua decisão?
A: Olha, você quer que eu seja bem realista? Eu não sei se vai responder sua pergunta. Tem tanto preconceito, o preconceito já vem dele. Ele está comigo, eu sei que ele gosta, mas ele fica com uma pulga atrás da orelha, tipo “eu posso pegar?”. Ele pergunta se pode nascer um filho doente. Ele se apega a filho dos outros, mas a gente vê que não é aquele homem que tem carinho, que ta na cara que ele gosta. Ele não é muito fã de criança e isso também me faz perder um pouco a vontade.
E: Se ele falasse, Alba, vamos bancar isso aí?
A: Não. Ele não faria isso.
E: Mas se fizesse. Você topava?
A: Eu topava. Mas ele jáalaria, não tenho paciência com criança chorando. Você já viu uma criança não chorar? Não dá trabalho?
E: Essas coisas independem do HTLV ou HIV, enfim...

A: Mas tem uma coisa que ele fala. Eu doente, você doente e ainda vem uma criança para a gente ser preocupar. Eu não penso só nisso. No momento eu não tenho estrutura para ter um filho. Eu penso em ter um filho, não só para dar amor e carinho, mas um bem estar, uma vida boa. Eu não tenho um serviço fixo.

E: Mas se você tivesse uma vida financeira estável e um marido que bancasse...

A: Aí teria, não pensava duas vezes! Entendeu.

E: Você superaria seus receios?

A: Superaria!

E: Não é que os receios iam sumir!

A: Não. Se eu tivesse tudo isso, acho que sim. Eu só colhi informação. Eu quero fazer mais que só pensar em doença e sofrimento. Um filho pode ser algo diferente.

E: Um filho tem a ver com amor, carinho...

A: Tudo isso, mas tem a ver com compartilhar. (Alba, 27a, cas., fund.inc., sint., p. 8-9)

A percepção que Alba tem da infecção e da doença parecem interferir diretamente na sua decisão reprodutiva, pois para ela “ter a infecção pelo HTLV” é o mesmo que “estar doente” e ainda que “ter a infecção pelo HTLV significa ser um descartado”.

A: (Ter um filho com HTLV) Seria um encargo de consciência, mas ia correr atrás para não ser mais um descartado na família. Mais um contaminado na família.

E: Descartado?

A: Ter a doença.

E: Ter a doença é ser descartado?

A: Sim. Para não nascer doente. Já para não nascer com vírus.

E: Estar doente ou estar com vírus?

A: Ah, pra mim é uma doença. Pra mim não deixa de ser uma doença. Não tanto fisicamente, mas sim psicológica.

E: Você acha se uma pessoa nascer com HTLV, vai estar doente?

A: Sim. E vai precisar de cuidados para o resto da vida.

E: Independente de ele nunca sentir nada?

A: Sim.

E: Mesmo que ele passe 80 anos, saudável?

A: Ele está doente. (Alba, 27a, cas., fund.inc., sint., p. 6-7)

Essa posição quanto à percepção da infecção pelo HTLV parece ser diferente para seu irmão.

A: A partir daí (da constatação do resultado positivo para HTLV) eu comecei o acompanhamento, mas meu irmão não queria saber. Saiu o resultado, mas ele não queria saber de nada, então não existe HTLV para ele. (Alba, 27a, cas., fund.inc., sint., p. 3)

Para evitar lidar com as consequências da decisão de ter um filho, Alba é veemente: prefere não ter que lidar com isso ao decidir não ter filhos.

E: Você acha que ter um filho pode ter que consequências?

A: Nenhuma. Eu já penso na situação mais fácil: melhor não ter. (Alba, 27a, cas., fund.inc., sint., p. 9)

Quanto à questão da amamentação, Alba lamenta que não possa vir a fazê-lo, pois acredita que se trata de um gesto de vínculo entre mãe e filho. O fato de não poder amamentar também pesa na sua decisão de não ter filho.

E: E o que você acha de não poder amamentar?

A: Isso para mim pesa. Na minha infância eu fui um nenê muito doentinho. Eu acho que o leite materno nos primeiros anos da criança é a fonte de energia. É uma coisa que eu penso também e me faz refletir e voltar atrás.

E: Esse gesto tem a ver com...

A: Materno, maternidade. Mãe com filho e aquele vínculo.

E: Nem toda mulher amamenta. Pode não ter leite.

A: Isso é verdade. Pode ser cuidado com amor e carinho e tem outros leites com nutrientes.

E: Eu estou te cutucando porque eu quero saber o que significa para você.

A: Eu acho triste, porque tem outras opções, mas não é a mesma coisa, outro vínculo. Eu vi minha mãe amamentar a gente até grande, minhas irmãs.

E: Então é algo que causa tristeza. (Alba, 27a, cas., fund.inc., sint., p. 9)

Ao responder sua opinião sobre a maternidade de uma mulher com HTLV, ela responde se implicando diretamente, mas entra em contradição em relação ao que disse no decorrer da entrevista, pois ela diz que o “HTLV não exerce influência”.

E: O que é ser mãe e ter HTLV? Para uma mulher ter HTLV e ser mãe o que significa?

A: Para mim não significa muita coisa não. Tem muitas mulheres muito mais doentes que tem filhos. Para mim não influencia. (Alba, 27a, cas., fund.inc., sint., p. 10)

Alba acredita que sua mãe teria sofrido muito se soubesse que transmitiu o HTLV para seus filhos. Nesse sentido, houve uma “procura pelo culpado pelo HTLV” e ela acredita que seu pai foi a “origem do vírus”. Sua mãe não soube do HTLV, mas se soubesse, teria se sentido “muito desgosto”. Por sua vez, Alba acredita que se transmitisse o vírus para um filho iria sentir “peso na consciência”.

E: E do ponto de vista da tua mãe. Você acha que para ela foi complicado ser mãe e ter o HTLV e transmitir isso para dois filhos.

A: Olha, ela não chegou a saber, mas eu acho que seria um dos piores desgostos da vida dela. Ela não ia aceitar.

E: Além do sofrimento de ter uma doença...

A: Ainda trazer pro filho. Mas nenhum médico sabe. O causador disso tudo pode ser o meu pai, que era muito mulherengo.

E: Mas aí tem culpa?

A: Ah, eu não sei. É como eu te disse, agora eu não quero mais saber, vasculhar, perguntar, saber pra que? Criar um sentimento de revolta, de culpa? Já não justifica mais.

E: Como seria para ela saber?

A: Acho que seria a morte para ela.

E: E para você? Se você transmitisse para um filho?

A: Ah, seria a mesma coisa. Um peso de consciência. (Alba, 27a, cas., fund.inc., sint., p. 10)

10.1.5 – Marta, que tem uma “ferida” porque abriu mão do desejo de ser mãe, pois ela não quer correr o risco de infectar o marido ou o filho.

Aspectos fundamentais da entrevista: Entrevistada jovem que descobriu HTLV em 2004. É enfermeira, muito bem informada sobre DSTs. Quando recebeu a notícia do HTLV, no começo, associou com HIV. Emocionou-se bastante na entrevista, principalmente quando abordou sobre sua relação com marido e decisões reprodutivas. Decidiu abrir mão do desejo de ter filhos, mas se o companheiro quisesse, ela teria filhos. Seu maior medo é infectar o marido e o filho.

Marta é enfermeira e vive um relacionamento estável há oito anos. Seu companheiro já fez teste para HIV (cujo resultado foi negativo), mas o ele se recusa a fazer teste para HTLV.

Marta descobriu que tinha HTLV em 2004 (há três anos), quando foi doar sangue para seu pai. Ela acredita que tenha sido infectada quando, recém nascida e prematura, precisou de várias transfusões de sangue. Ela conta que quando pequena, sentia muitas dores nas pernas, que chegava a impedi-la de brincar, mas

nenhum médico conseguia diagnosticar o motivo dessas dores. Sua mãe recebeu uma carta que avisava do resultado positivo para o HTLV e, por telefone, informou a filha, que estava em São Paulo. Sua reação inicial foi de desespero, pois ela pensou que estivesse com HIV.

E: Bom, aí você recebe essa notícia (resultado positivo para HTLV).

M: Eu pensei o que eu vou fazer, que história é essa?

E: Isso é o que eu quero saber neste trabalho. Que impacto tem para uma pessoa receber uma carta desta.

M: Primeiro, ah, eu reagi desesperada, nunca tinha ouvido falar nisso. Aí eu confundi com HIV. Eu pensei, HTLV, deve ser horrível isso!

E: Mas você associou isso...

M: Ninguém me falou. Apesar que a gente sabe que se deu algum vírus, não é boa coisa, né?

E: Você já fazia enfermagem?

M: Eu já tinha começado o curso, mas ainda não tinha estudado o HTLV.

E: E aí você recebeu a notícia e relacionou o HTLV com HIV. Não deve ter sido fácil. Ficou desesperada e o que você fez?

M: Eu marquei uma consulta. Primeiro eu pensei que o resultado estava errado, eu passei por todas aquelas fases. Primeiro eu não acreditei no resultado, depois achei que não era nada, depois eu tive que colocar na minha cabeça “não, ele existe”.

E: Nessas fases, em qual você foi buscar consulta, ou fico paralisada?

M: Na hora eu fiquei chocada. Depois...

E: Durou quanto tempo essa fase?

M: Durou mais ou menos três meses. Eu fiquei três meses na expectativa.

E: Mas você procurou um médico?

M: Procurei um médico na mesma hora!

E: E aí?

M: E aí, que agora eu estou aqui. (risos)

E: E você procurou aqui mesmo?

M: Eu procurei o Emílio Ribas.

E: Você trouxe a carta?

M: Na verdade eu não estava com a carta. Estava com a minha mãe e Porto Alegre. Fiz os exames e repeti, no começo então.

E: Você veio encaminhada para este ambulatório ou passou por outro?

M: Não, eu vim direto. Não, passei por uma triagem.

E: E na triagem, como foi? Que informações você recebeu?

M: Na verdade eu tive um atendimento muito seco. Ela falou que eu tinha que passar para fazer os exames e não tive nenhuma informação sobre o HTLV. Aí é que eu fiquei mesmo chocada, porque quem falou comigo mesmo foi um guardinha.

E: Um guardinha?

M: Ele disse, não se preocupe não, tem várias pessoas que vem aqui de quarta feira, que tem o HTLV. Não faz nada, não se preocupa!

E: Então o que aconteceu?

M: Ela me deu encaminhamento para cá.

E: Aqui como Dr J. Aí deu o encaminhamento... Mas foi o guardinha que de certa forma te acolheu?

M: É. Fiquei mais tranquila. Mas eu estava muito assustada.

E: Como foi isso?

M: Ele perguntou se eu ia fazer exame de HIV e eu disse que tinha doado sangue e dado HTLV. Ele falou tudo aquilo. Eu estava na fila da triagem.

E: Mas como foi isso?

M: Na verdade eu não passei por triagem, eu já estava na fila do guichê e ela me encaminhou direto. Na verdade esse foi o atendimento, foi para abrir o cartão e fazer etiqueta, aquelas coisas.

E: Aí, você veio pra cá. Já tinha colhido exame?

M: Eu colhi aqui. (Marta, 31, cas., sup.com, assint., p. 2-3)

Marta conta que no atendimento médico recebeu a informação de que o vírus HTLV e o HIV eram diferentes, mas ela ainda tem algumas dúvidas. Para ela, ambos são vírus e que a diferença está no fato de que as “consequências” em termos de adoecimento são diferentes. Para ela, o HTLV é um vírus “mais lento para desenvolver” que o HIV.

M: O médico disse que é um vírus que ainda está em estudo, que o vírus tem algumas consequências...

E: Quem disse isso?

M: Tinha um doutor e outros da equipe junto. Então, eles falaram que não se sabe exatamente quais são as consequências, que algumas pessoas apresentam sintomas, outras não.

E: E aquela associação que você tinha com HIV?

M: Então... Eu acho que é um vírus igual. Eu não tenho certeza disso. Eu particularmente preferi desassociar. Como existe muito preconceito em relação a isso, eu prefiro desassociar, porque eu acho que no HIV é diferente as consequências. A doença evolui de forma diferente do HIV. Acho que o HTLV é mais lento. Então isso, em parte, me conforta.

E: Mais lento?

M: Ah, sim, mais lento para desenvolver. Assim, a impressão que a gente tem é que pegou o HIV e vai morrer agora.

E: Mas você ainda tem essa impressão?

M: Não, porque eu sei que tem medicações que estão ajudando bastante. Mas a diferença com o HTLV é que é mais lento no desenvolvimento, não sei se é. Ainda tenho dúvidas...

E: Porque eu estou te perguntando dessa associação, porque foi uma associação que você fez, e aí, você fala, quando me explicaram eu procurei desassociar. Ou seja, o HTLV é uma coisa e o HIV é outra coisa.

M: Isso.

E: Chegou a conclusão de que a diferença está no fato de que um é mais lento?

M: Não, não é bem assim. É diferente porque a gente não sabe as consequências. Porque cada pessoa reage de um jeito diferente. E para mim está sendo diferente. (...) Eu quero dizer que pode ser diferente para cada pessoa. Uma pessoa pode manifestar e outra não. (...) Eu sei que muitas pessoas podem ter paralisia, essas coisas. Eu sei as consequências. O que eu não sei é se isso vai acontecer comigo. Mesmo com essa dúvida, eu tenho que viver. Eu sei que todo mundo pode ter alguma coisa. (Marta, 31, cas., sup.com, assint., p. 3-4)

Marta refere que ficou emocionalmente abalada, “deprimida” com o diagnóstico de HTLV. Ela considera fundamental o apoio psicológico para enfrentamento da infecção.

M: Sim, mas eu fiquei deprimida, eu não conseguia comer... (Marta começa a chorar). O jeito que eu fiquei influenciou muito porque eu fiquei mais doente ainda, porque eu sentia muita dor. Foi muito duro, porque eu percebi que eu não tenho instrumentos para mudar isso, para compensar isso. Então o jeito como eu me sentia influenciou muito. Hoje eu to vivendo melhor, não estou sentindo dor praticamente, né?

E: Então a descoberta do vírus fez com que você tivesse sintomas de depressão.

M: E essa depressão fez com que eu sentisse mais dor.

E: E essa depressão gerou até sintomas físicos. Você observou isso em você mesma.

M: Mas chegou uma hora que eu vi que não estava legal, que eu tinha que dar um jeito. Tem que superar.

E: E você acha que o enfrentamento da depressão foi mais fácil ou mais difícil que o HTLV?

M: Foi tudo difícil, tudo junto.

E: Mas saindo da depressão você sentiu que lidar com o HTLV foi mais fácil?

M: É.

E: Essa força para enfrentar a depressão, tirou de onde?

M: Primeiro dos meus estudos, né? Eu tive aula de Psicologia e ajudou bastante. Assim, como que a pessoa é, como ela reage a determinadas pessoas, me ajudou muito. Todo o conhecimento que eu tinha acabava influenciando o profissional, mas o pessoal também.

E: Você sentir que estava estudando sobre a personalidade, sobre as emoções era sentir que estava fazendo alguma coisa a mais que estudar?

M: Sim, conhecer mais sobre doenças...

E: Investiu num conhecimento para poder se cuidar.

M: Sim, foi isso.

E: Essa foi a sua estratégia, que deu certo pra você?

M: Sim.

E: Você enfrentou a situação, enfrentou, está mais forte. Está atenta a si mesma. Se perceber que está mais caidinha, vai procurar se cuidar...

M: Isso mesmo.

E: E se você achar que precisa de ajuda profissional...

M: Acho que ajudaria, no momento não vejo, mas acho que ajudaria sim. Acho que faz falta isso.

E: Sabe, nem todo mundo tem condições de lidar da forma como você lidou.

M: Até porque na consulta a gente não tem isso. A preocupação é com os sintomas e não está cuidando da cabeça. Então eu já penso nisso. Acho que não em como não atender sem passar por um atendimento psicológico junto, porque a pessoa não pode ter a cabeça separada do corpo. Então faz falta.

E: E a associação do HTLV com HIV é interessante porque, de certa forma, é um conhecimento anterior que você tinha, né? Você não sabia nada do HTLV. O fato de não saber nada do HTLV te impactou, você puxou no teu arquivo o HIV.

M: Achei que já ia morrer. A pessoa usa o que ela tem no momento. (Marta, 31, cas., sup.com, assint., p. 4-5)

Para Marta, o HTLV é desconhecido na sociedade por que não há tratamento com remédios e não se deseja “causar um pânico social” e que, não há interesse econômico na produção de remédios.

E: A gente pode dizer que o HTLV é uma doença invisível?

M: Com certeza! Por que não é divulgado?

E: Por que você acha que não é?

M: Eu acho que não é divulgado para não causar impacto na sociedade, para não mostrar que existe mais um vírus e ter que ter profissional para cuidar disso. Para não causar pânico.

E: Será que é porque não tem tratamento?

M: Lógico, não dá lucro pra ninguém. (Marta, 31, cas., sup.com, assint., p. 5-6)

Outra questão que a entrevista de Marta ilustra, é o fato de que o aconselhamento na área de HIV/Aids não costuma levar em consideração o HTLV.

M: Eu fui fazer um trabalho no postinho sobre doenças sexualmente transmissíveis e todos foram lá fazer exames. Foram feitos exames, mas não foi feito de HTLV. Fizeram de sífilis, hepatite, tudo. No aconselhamento a mulher falou “você pode ficar despreocupada, pode continuar no seu relacionamento sem usar camisinha, se tiver certeza, pede exame para o seu marido”. Eu fiquei olhando e pensei assim, nossa se ela fala isso para outras pessoas! Ela falou que eu podia ficar grávida, que eu podia ficar despreocupada porque eu não tinha HIV. Pelo fato de eu ser casada!!! (Risos)

E: Acho muito importante você falar nisso, porque isso não impede que você venha a ter uma DST.

M: Porque ela perguntou para mim como eu mantinha relação sexual. Eu falei que usava preservativo e ela falou “mas como você pretende ter filho?”. Eu falei ainda estou pensando e ela falou, pode ficar despreocupada, porque HIV você não tem. Isso aí foi agora, eu fiquei boba!!!

E: Nessa orientação que você recebeu, passou completamente à margem do HTLV e qualquer outra DST.

M: Ela só estava preocupada com o fato de que eu uso preservativo.

E: Como você pode garantir que o parceiro seja monogâmico? Obrigiar não pode! Quando ela te pergunta “você quer ter filhos?” e te orienta a parar de usar camisinha...

M: Na verdade ela não perguntou se eu queria ter filhos e porque usava camisinha, ela já foi direto e falou “como você pretende ter filhos usando camisinha”? (Marta, 31, cas., sup.com, assint., p. 6)

A decisão de ter ou não um filho depende, entre outras coisas, de um consenso com o companheiro. Quanto a isso, Marta vive um impasse, pois tem grande dificuldade de abordar o assunto com o mesmo.

E: Como é que fica a questão da decisão de ter filhos. Porque não é porque você tem alguma doença que significa que não quer ter filhos. Como isso é pra você?

M: Por enquanto eu estou pensando assim, eu penso no futuro da criança, o que eu vou poder oferecer para ela, se eu vou poder estar com ela a vida toda. Se eu vou poder cuidar, da responsabilidade de cuidar e ao mesmo tempo, isso não depende só de mim, porque isso depende do meu marido querer, porque a gente mantém relação só com camisinha. Sempre.

E: Como seria pra vocês mudar isso para ter filho?

M: Então, mas ele não tem noção do HTLV também. Ele não sabe o que é o HTLV ao certo. Eu já mostrei o site para ele, mas eu não sei como ele está encarando. Não tenho coragem de falar disso com ele.

E: Esse parece um assunto meio tabu ainda.

M: Isso. (Marta, 31, cas., sup.com, assint., p. 6)

Marta gostaria de ter filhos, mas decidiu não tê-los em função do risco de TMI.

E: Você quer ter filhos?

M: Ah, eu quero! Eu quero porque eu gosto de criança, eu quero porque faz parte da vida.

E: E você quer ter quantos filhos?

M: Um.

E: Por que um?

M: Porque é difícil manter e muito caro. (...) Eu tenho vontade e ao mesmo tempo e tenho vontade de não ter. Por causa do HTLV. (...) Tem o HTLV. Tudo influencia, mas o HTLV influencia. Eu sei que é mais difícil de transmitir para a criança, não me preocupo tanto.

E: E quais as formas de transmissão do HTLV?

M: Amamentação. Eu sei que não amamentando tem chance de não transmitir.

E: Tem uma chance pequena de transmitir o HTLV para o filho. Mas e se... E se transmitisse para um filho, vamos imaginar...

M: Não, não imaginei. Eu não consigo pensar nisso. Se for... Eu acho melhor não ter.

E: Como isso te pega? Imaginar que tem um filho com HTLV?

M: Não acho isso normal. Vou ficar abalada.

E: Mesmo que ele nunca venha a ter nada, nenhum sintoma, nenhum problema de saúde?

M: Mesmo assim, porque eu acho que essas coisas são todas mutantes, estão evoluindo. Não sei como vai ser.

E: Você acha que essa evolução não pode ser para melhor?

M: Não. Você acha que eu estou ficando doida? (risos). A gente não sabe como vai ser o caminho no futuro. (Marta, 31, cas., sup.com, assint., p. 7)

Marta não apresenta sintomas graves, mas ela acredita que se engravidar, se sentirá muito culpada por expor o filho ao risco de infecção. Ela teme infectar o parceiro quando da tentativa de engravidar, mas se ele bancasse esse risco, ela não faria objeções e tentaria ter o filho, ou seja, ela coloca a decisão nas mãos do parceiro. Se o parceiro não bancar o risco, ela abre mão do desejo de ser mãe.

E: Você acha que é diferente ser mãe e ter o HTLV?

M: É a mesma coisa.

E: Mas é diferente ter um filho com HTLV?

M: Acho que é diferente porque envolve sentimento de culpa. Esse sentimento.

E: Por que culpa? Você desejou ter um filho?

M: Desejei, mas não desejei que ele tivesse essa doença. Eu poderia ter evitado engravidar.

E: Mas o que você poderia fazer para evitar a transmissão, você faz, não amamentar, por exemplo. Se você não desejar a criança, não tem criança...

M: Não, eu vou desejar, mas não desejo que ela tenha o vírus. Agora, se ela tiver o vírus, eu vou desejá-la do mesmo jeito. Já tava, né!

E: Mas se você quer ter um filho, tem um vírus que não te causa uma doença, está vivendo bem. Qual o problema? Que culpa é essa?

M: Não adianta, tem culpa e a gente carrega.

E: Esse assunto parece uma tarefa, você está pensando no se desejo de ter um filho e tem que lidar com o parceiro, tem que conversar com um outro. Me parece que essa conversa é uma coisa que te faz sofrer.

M: É muito difícil. Porque ele vai ter que manter relação comigo sempre com camisinha. Ele corre o risco de pegar o HTLV.

E: Como você se sente quanto a isso?

M: Nossa, muito mal. A opção dele é sem camisinha. Ele quer ir ficando desse jeito. Por ele, não usa camisinha! A opção é dele, mas eu tenho que pensar nisso. Eu tenho que preservar a vida.

E: No meu trabalho com gestantes soropositivas eu ouvia muito “quero tanto ser mãe, que é um risco que eu tenho que correr”. É assim para você?

M: Eu não concordo. Se for para correr o risco de contaminar meu marido ou filho, eu optaria por não ter. Eu não corro o risco.

E: Agora e se o seu marido falasse “vamos, vamos ter um filho?”

M: Aí eu correria o risco. Não é só a minha vida que está em jogo. Se ele achar que a gente deve, nós vamos ter. E ele achar que não, não vamos ter.

E: E se ela não topa, você abre mão desse desejo, não pode encontrar uma outra pessoa que tope isso?

M: Não.

E: Então você abriria mão do teu desejo para respeitar o desejo dele?

M: Isso.

E: Você acha que o fato de engravidar modificaria tua relação com ele?

M: (pausa). Sim, ia mudar. Ia ficar preocupado o tempo todo, quem é que vai cuidar, nesse sentido. (Marta, 31, cas., sup.com, assint., p. 7-8)

Marta conta que essa decisão de não ter filhos é uma “ferida” e que o risco de adoecer pode ser pequeno, mas ela se preocupa com o risco de infecção do marido e do filho. Por outro lado, se ele aceitar correr esse risco, ela se permite “pensar no assunto”.

M: Eu tenho essa ferida. Eu tenho uma vontade de ter filhos, mas se for para colocar uma criança em risco ou a vida do meu marido em risco, eu abro mão... (se emociona), porque não compensa.

E: Mas tua preocupação é o risco de ele ter o HTLV ou adoecer.

M: Também, não importa, é a mesma coisa.

E: Mas e se a pessoa nunca adoecer?

M: Eu vejo assim.

E: Porque as pessoas falam que se tem baixo risco, então não tem problema. Mas você está contando que não é isso que importa, se vai adoecer ou não. Você pensa nesse assunto...

M: Melhor pensar mesmo. (Marta, 31, cas., sup.com, assint., p. 9)

A percepção que Marta tem de pacientes mais graves que freqüentam o ambulatório no Emilio Ribas é pungente: ela se sente “agredida” por ter que ver pessoas em cadeira de rodas ou andador.

E: Quando você vem para o ambulatório vê muitas pessoas que tem sintomas e que estão de cadeira de rodas, como você lida com isso? Porque você está bem, embora tenha sentido algumas dores... Agora está se sentindo melhor.

M: Acho que agride. Agride porque a gente vê gente sofrendo. Eu acho que as pessoas sofrem de ficar desse jeito. Eu fico triste, me machuca. (se emociona).

E: Aí, vem o médico e fala, não, cada um reage de um jeito, você não tem nada... Você acredita?

M: Não. (risos)

E: No fundo, no fundo, dá uma dúvida?

M: Eu não posso deixar de ver. (Marta, 31, cas., sup.com, assint., p. 8)

10.1.6 – Carolina, que acredita ter sido infectada pela mãe, mas a mãe não fez teste de HTLV. Para ela, uma pessoa que sabe que tem HTLV não deve ter filhos para não correr nenhum risco de infecção, ainda que os riscos sejam pequenos.

Legenda - Carolina, 61a, viúv., sec.com., assint.

Aspectos fundamentais da entrevista: Entrevistada mais idosa que descobriu HTLV quando doou sangue para o pai doente, em 2004. Toda a família foi testada, menos a sua mãe (de 84 anos), considerada a provável “fonte” do HTLV. Os filhos decidiram ter os netos somente se eles mesmos não tivessem HTLV. A posição da entrevistada foi taxativa: uma pessoa com HTLV não deve ter filhos, não deve correr risco de infectar o filho. Seu maior medo é trazer a mãe para fazer teste de HTLV.

Carolina teve um relacionamento na vida, com seu marido, com quem teve dois filhos. Seu marido morreu de câncer há mais de trinta anos. Ela descobriu que tinha o HTLV em 2004, quando doou sangue para seu pai doente. Sua reação inicial foi de choque, pois pensou que era o vírus da Aids. Procurou informações na *internet* e veio encaminhada de sua cidade para o Instituto Emílio Ribas.

E: Como a senhora se sentiu?
C: Foi um choque. Eu pensei na hora que estava com o vírus da Aids.
E: Por que?
C: Porque eu nunca tinha escutado falar desse vírus... Aí eu fui pesquisar na internet, aí que eu vi que não tinha nada a ver. É da mesma família, mas não tem nada a ver.
E: Então o que a senhora pesquisou na internet fez com que a senhora diferenciasse o HIV do HTLV. E o que a senhora entendeu?
C: Ah, eu fiquei mais tranqüila. Depois eu vim aqui, conversei com o Dr J., fiquei horas e horas conversando com ele. Trouxe meu filho, que meu filho também quis se informar.
E: Na internet a senhora pesquisou onde?
C: Eu entrei em vários sites. Tudo o que eu pude encontrar na internet, eu pesquisei.
E: E como a senhora veio para cá?
C: A Dra Paula de São Vicente que me trouxe. Ela encaminhou para o Dr J. Foi em 2004.
E: A senhora já tinha buscado informações na internet. A senhora acha que essas informações foram válidas? Ajudaram?
C: Esclareceu um pouco. Mas depois eu discuti com o Dr J. aí as minhas dúvidas eu conversei com ele e ele me explicou. Eu vim com meu filho, ele tinha algumas dúvidas. Esclareceu bastante.
(Carolina, 61a, viúv., sec.com., assint., p. 2)

A descoberta do HTLV desencadeou a necessidade de que os filhos fizessem o teste também.

E: Foi esclarecido que ele (filho) também precisava fazer teste?
C: Sim, mas ele é doador de sangue, já fez vários testes e não acusou nada.
E: Sua filha também?
C: Sim. A minha é fonoaudióloga. Ela tem consultório e inclusive ela trabalha com Psicóloga, essas coisas. Ela também fez exames, uma vez precisou tomar sangue. Ela não tem nada.
E: Descobriu o HTLV foi um choque e tem o risco da transmissão de mãe para filho.
C: Foi um choque. Meu filho logo em seguida fez o exame. Ele tinha casado, tinha uma filhinha. Fez vários exames, no Einstein, pela firma. Não constatou nada. (Carolina, 61a, viúv., sec.com., assint., p. 2)

Seu filho ficou particularmente preocupado, pois na época estava programando ter outro filho, queria tentar ter uma menina. Se seu teste desse positivo, ele teria desistido de ter outro filho, pois eles já tinham a preocupação de que seu filho tivesse alguma doença genética (sua nora é prima de primeiro grau de Carolina).

E: Ele era casado há quanto tempo?
C: Ele era casado há 12 anos.
E: Ele não tinha filhos?
C: Tinha um menino de nove anos e queria tentar uma menina.
E: Esse tipo de questão passou pela cabeça dele?
C: Passou.
E: Fazer os exames para ter certeza.
C: Decidir sobre a menina.
E: A senhora acha que se por acaso, ele tivesse o HTLV, a senhora acha que ele teria tido a menina?
C: Não! Conhecendo ele, como eu conheço, não.

E: Por que não?

C: Porque ele acha o seguinte, pra que por uma pessoa no mundo, uma pessoa que viria já com vírus.

E: Mas tem uma chance do bebê não nascer com vírus?

C: Eu sei. Inclusive a esposa dele é minha prima de primeiro grau. O pai dela é irmão da minha mãe. Eles fizeram um monte de exames para saber da possibilidade da criança nascer boa.

E: Mas a senhora acha que pesaria desfavoravelmente se ele tivesse o HTLV?

C: Claro.

E: Quando ele descobriu que não tinha o HTLV?

C: Ficou aliviado e teve a menininha. Tem uma menininha que agora dia sete de abril vai fazer dois aninhos. (Carolina, 61a, viúv., sec.com., assint., p. 3)

Carolina acredita que se sua mãe lhe transmitiu HTLV. O fato de que ela pode ter passado a maior parte de sua vida sem saber que tinha o HTLV é algo “esquisito”.

E: Eu perguntei para a senhora acha que uma pessoa que tem HTLV pode ter filhos? A senhora não sabia...

C: Não, eu não sabia.

E: Não sabia quando pegou o HTLV?

C: Pode ser que eu nasci com isso.

E: A senhora amamentou seus filhos?

C: Sim.

E: A senhora suspeita que foi sua mãe.

C: Mas não sei. (Carolina, 61a, viúv., sec.com., assint., p. 4)

(...)

C: Se tiver em um ponto já que... Porque essa doença pode ser em um ponto que pode conviver com ela e não se manifestar, certo? Eu sei disso.

E: A senhora podia nunca ter descoberto.

A: O Dr J. falou, “a senhora foi descobrir agora com cinquenta e poucos anos porque foi doar sangue, se não a senhora poderia conviver e não descobrir”.

E: Ter um vírus e nunca saber?

C: Esquisito, né? Sim, porque na hora que você descobre você leva um choque. Parece que te puxaram o tapete e te abriram um buraco no chão. (Carolina, 61a, viúv., sec.com., assint., p. 3)

O fato de que sua mãe apresentar dificuldades para andar e seja a “provável fonte do HTLV”, ainda assim, não a “convence” a trazê-la para fazer a sorologia para HTLV. Carolina revela que investigar a sorologia da mãe é algo muito complicado logisticamente e difícil de lidar. Seu irmão mais novo fez o teste e não tem HTLV, ainda que ambos tenham sido amamentados.

E: A senhora entrou na questão da descoberta do HTLV. Eu perguntei como seria trazer sua mãe com 84 anos para fazer um teste. Como ela reagiria a isto?

C: Não. Ela falou para mim que ela gostaria de fazer o teste para ver se ela tem isso mesmo.

E: Como que fica emocionalmente imaginar que “herdou” isso da sua mãe.

C: Não fica nada porque ela não tem culpa, né? Ela sempre foi uma pessoa... Ela tem só o primário, ela casou com 18 anos, meu pai privou ela de muitas coisas. Agora que ela ficou viúva, que ela está se libertando. Ela não saía de casa para ir na padaria.

E: Ela teve quantos filhos?

C: Dois. Eu e meu irmão. Ele tem 54 anos. Já fez o teste e não constatou nada.

E: Supondo que sua mãe tem o HTLV. A gente não sabe porque ela não fez o teste. A senhora tem o HTLV e o seu irmão não. Vocês dois foram amamentados?

C: Sim.

E: Não é estranho?

C: Não. É normal.

E: Por que afinal, que herança é essa?

C: Meu irmão que fala “todas as coisas ruins da família ficou para você”.

E: Mas a senhora acha que aconteceu o que?

C: A diferença entre nós é de seis anos.

E: Pode ter sido da mãe da sua mãe?

C: Pode ser. Não sei. (Carolina, 61a, viúv., sec.com., assint., p. 5)

Carolina e sua família pensam que uma pessoa vivendo com HTLV não deve ter filhos, ainda que o risco de transmissão seja pequeno e que o risco de que uma pessoa com HTLV venha adoecer seja ainda mais remoto.

E: A senhora teve o HTLV e teve filhos. Mas eu estou perguntando uma outra situação. Uma pessoa que tem o HTLV sabe que tem e tem um parceiro e deseja ter filho. O que a senhora acha disso?

C: Eu penso que eles deviam pensar bem, certo? Se é para transmitir para uma criança, é preferível que eles adotem.

E: E se a chance de transmitir para o filho for muito pequena?

C: (pausa) Não sei.

E: Tem ainda um outro problema porque transmitir o vírus não significa que a pessoa vai ficar doente?

C: Mesmo assim. Eu não arriscaria e meu filho ou minha filha não arriscariam.

E: A senhora não vê nenhuma situação onde o risco valeria a pena?

C: (pausa pensando) Infelizmente não.

E: A senhora acha que tendo o HTLV, o risco não compensa?

C: Não é que o risco não compensa. Eu acho que se você sabendo que mais tarde pode prejudicar. Não é que você vai fazer aquilo porque você quer.

E: Não é de propósito...

C: Isso, não é que você vai passar um vírus de propósito. Tudo bem. Mas eu acho que se você puder evitar que uma pessoa mais tarde possa passar pela mesma coisa que você está passando, eu acho que deve adotar. Pode até ser que eu esteja errada.

E: Não, eu quero saber o que a senhora pensa sobre isso.

C: Meu pensamento é esse. (Carolina, 61a, viúv., sec.com., assint., p. 4)

(...)

E: Como é para a senhora ser mãe e ter HTLV? A senhora acha que é diferente de uma pessoa que não tem HTLV?

C: É igual. Tem as mesmas coisas. Tem hora que a gente esquece que tem HTLV.

E: Mas a senhora acha que uma gravidez de uma mulher que tem HTLV é diferente de uma mulher que não tem?

C: Eu acho que sim. Porque ela pode manifestar algum sintoma, alterar na gravidez.

E: A senhora sabe qual é a chance de transmissão para o bebê?

C: Eu sei que é mínima.

E: A senhora chutaria quanto?

C: Uns 45%.

E: Isso é mínimo?

C: Sim.

E: E se ela não amamentar?

C: Ai não tem risco nenhum.

E: Tem um risco muito pequeno.

C: Uns 6%?

E: Talvez até menos. Ainda assim a senhora acha que não é uma boa idéia?

C: Eu acho que não. Mesmo sabendo que é pequeno.

E: Mesmo sabendo que é pequeno o risco de transmissão e menor ainda o risco de que um dia aquela pessoa venha a manifestar qualquer problema pelo HTLV?

C: Mesmo assim eu acho que não.

E: E o que a senhora acha de quem banca esse risco?

C: Eu não posso julgar, não posso interferir na opinião dessas pessoas, mas eu acho que devia pensar muito bem antes. (Carolina, 61a, viúv., sec.com., assint., p. 6-7)

Carolina refere que o HTLV é uma doença desconhecida até para os médicos e que ela serve como fonte de informação para profissionais que a atendem. Ela acredita que os “órgãos competentes da área da saúde” deveriam tomar providências de esclarecimento para a população e profissionais da saúde.

E: A senhora não sabe a quanto tempo tem a infecção. Acompanha desde 2004, acredita que foi da sua mãe. Recebeu a tal cartinha, ficou chocada.

C: Eu sou uma das poucas pessoas que sabe.

E: A senhora está trazendo o problema do desconhecimento da doença.

C: Sabe, eu fui em um cardiologista e ele disse “isso que você tem, eu não conheço. Se você puder trazer alguma coisa por escrito para mim ler...”. Aí eu levei e só aí ele começou a entender o que era. Tem médico que não conhece!

E: Isso é algo que faz a senhora pensar o que? Ter uma doença tão desconhecida...

C: Eu acho que é um pouco de irresponsabilidade do governo que não se preocupa com a área da saúde, ficam preocupados em fazer graça, viajar, aparecer e a área da saúde fica abandonada. Tinham que divulgar melhor, principalmente com o pessoal lá do norte. Isso daria mais esclarecimento. (Carolina, 61a, viúv., sec.com., assint., p. 4)

Sua relação com a equipe que a acompanha atualmente no Emilio Ribas é muito boa.

E: E a senhora hoje tem alguma dúvida?

C: Não. Qualquer coisa eu discuto com o Dr J. Ele está pronto para me atender toda hora. Ele é um amigo, não é um médico. (Carolina, 61a, viúv., sec.com., assint., p. 5)

10.1.7 – Silvia, que está bem e não “sente nada”, então, por que deveria mexer com o assunto do HTLV?

Aspectos fundamentais da entrevista: É uma mulher de 42 anos que não sabe como foi infectada. Descobriu o HTLV quando foi doar sangue e pensou que era o HIV, porque seu primeiro marido morreu de Aids. Ela sabe que pode ter sido infectada pela sua mãe, mas não quer “mexer nisso”. Somente a filha do meio foi testada, porque foi internada por outros motivos. Os outros dois filhos não fizeram teste. O atual companheiro não quer fazer sorologia para HTLV, pois ela diz que ele é “cabeça dura”. Atualmente faz uso de pílula anticoncepcional, mas teria mais um filho, se o companheiro pedisse, desde que tomasse todos os cuidados para evitar TMI. Seu maior medo é “mexer no assunto do HTLV”.

No seu primeiro casamento, Silvia teve dois filhos e seu primeiro marido morreu de Aids em 2000. Nessa época Silvia sentiu-se mal e procurou um posto médico no qual foi colhido teste para HIV. Na mesma época tinha doado sangue e achou “estranho” não ter recebido “carteirinha de doadora” como sua irmã (que também tinha doado sangue). Ela, então, recebeu uma carta do hospital no qual tinha doado sangue, pedindo que comparecesse pessoalmente para esclarecimentos.

E: E como foi receber essa carta?

S: Eu fiquei chorando e pensando que era HIV, entendeu? O meu marido morreu de HIV e eu fiquei com medo né?

E: Mas a senhora nunca tinha feito exame?

S: Nunca.

E: O seu marido é falecido há quanto tempo?

S: Minha filha tinha 3 anos. Foi em 91. Os dois primeiros são dele. O último é do segundo casamento.

E: A senhora recebeu essa carta e ficou muito angustiada achando que tinha o HIV.

S: Eu tinha certeza. (Silvia, 42 cas., sec.com., assint., p. 2)

Ao receber a informação de que era reagente para HTLV, ficou muito preocupada. Contou ao marido atual e ficou com medo de que ele a abandonasse. Foi orientada a fazer novos exames, mas teve dificuldades em encontrar um local que fizesse o exame de HTLV, pois só faziam exame de HIV. A médica que a acompanhava a orientou sobre o que era o HTLV e a encaminhou para o Instituto Emílio Ribas, para fazer exames confirmatórios.

E: Nessa época a senhora já tinha os três filhos?

S: Já tinha os três. Aí eu falei para o meu marido que ele não ia mais querer ficar comigo (riso nervoso). Aí chegou lá e eu... Não sinto nada, não tem nada de mais, não é nada sério. Eu falei para ele que eu tinha um probleminha de HTLV e tinha que saber de onde surgiu isso e tinha que fazer mais exames. Eu fui fazer mais exames com a médica que eu passava, Dra Maria Zélia, na Vila Maria, porque na época eu morava na V. Maria. Aí nesse meio tempo, todos os exames que a gente fazia era de HIV e dava negativo, mostrei os exames no hospital lá, de HIV negativo. Não reagente.

E: E como assim HIV?

S: Eu não sei, até que um dia eu falei, gente! Não é exame de HIV, vocês estão fazendo errado! É HTLV. Aí mandaram para o Instituto Oswaldo Cruz. Aí, ficou um tempo sem aparecer os exames. Vai e volta. Na época não tinha o kit de HTLV. Por isso que não tinha sido feito. Aí eu conversei com a minha médica e eu ela falou para um lugar que vai te dizer direitinho. Lá tem mais experiência com isso. Era o Emílio Ribas. Aí eu vim pra cá.

E: A senhora soube primeiro com a carta do Sítio Libanês. Depois foi para o regional da Vila Maria, ficou fazendo exames de HIV, mas não de HTLV. A médica tentava te ajudar a entender o que estava acontecendo?

S: Sim, ela tentava encaminhar, ela falou que não tinha nada a ver com HIV e que é um vírus que é parente do HIV, só que tem pessoa que morre com isso e não acontece nada. Mas tem pessoas que tem que organismo mais fraco e que reage.

E: Reage como?

S: Dá dor nas pernas e tipo uma leucemia. (Silvia, 42 cas., sec.com., assint., p. 2-3)

A entrevista de Silvia revela como é difícil abordar a necessidade de exame nos membros familiares. Silvia conta que sua mãe e seus irmãos não fizeram exame e tenta justificar que “na família, ela é o único caso”.

E: Mas tem que pedir exame de HTLV?

S: Eles pediram para ela, mas minha mãe não tem condições de fazer. Ela anda de cadeira de rodas e ela está acostumada com a médica dela.

E: Mas o que é difícil: fazer o exame ou trazer ela?

S: Se tiver que fazer exame ela faz, mas o problema dela é que tem que trazer.
 E: Mas de vez em quando isso é feito. Será que não é difícil trazer a sua mãe para fazer esse exame?
 S: (pausa, silêncio)
 E: Você acha que tem essa dificuldade?
 S: Tem sim.
 E: Você acha que seria difícil dizer para ela que ela tem a possibilidade de ter o HTLV?
 S: Mas eu acho que ela, na idade dela, não vai nem entender. Pode ser que não seja, porque eu tenho e minha irmã já não tem.
 E: Então, mas ainda assim, pode ser que ela tenha.
 S: Porque na minha família o único caso foi esse. Só tem eu.
 E: Quantos irmãos você tem?
 S: Somos em sete.
 E: É muito difícil que ela tenha, mas que quero te perguntar se de alguma forma vocês não estão meio que fugindo dessa história. Porque é difícil mesmo a esta altura da vida trazer uma senhora idosa e fazer e ainda ter que lidar com mais essa informação.
 S: Olha, para mim é difícil.
 E: Talvez seja isso: não submeter a mãe a isso.
 S: Isso.
 E: Mas tem um fantasma do HTLV, não é? Se faz exame é difícil, se não faz é difícil?
 S: É. Olha, para mim o HTLV não traz problema nenhum, não sinto nada. Como eu posso trazer minha mãe para fazer exame, sendo que não está atrapalhando em nada? Eu só tenho um problema de hérnia na coluna, dói muito as pernas, virei o pé, estou com o tornozelo inchado. (Silvia, 42 cas., sec.com., assint., p. 3)

Dos seus três filhos, apenas a filha do meio foi testada. Trata-se de um assunto delicado e ela se emociona ao falar de sua dificuldade em “mexer nesse assunto”.

E: A senhora tem filhos?
 S: Tenho três. Um homem (T.) de 20 anos, uma (J.) menina de 18 e um menino (M.) de 10 anos.
 E: Algum deles foi testado?
 S: Só a J. foi testada, mas como ela é mais nova que o T. e ele não tem e ele é mais velho do que ela.
 E: Ela foi testada quando?
 S: Ela foi testada o ano passado. Ela foi passando mal ao hospital, tacaram remédio nela, gardenal. Eu achei estranho e falei, vamos fazer exame. Lá não tem médico competente e eu achei melhor vir para o Hospital de Clínicas. Chegou aqui fizeram um monte de exames, na emergência, tomografia e ressonância magnética, mas não deu nada não. Estava investigando. (Silvia, 42 cas., sec.com., assint., p. 2)
 (...)
 S: Eu acho que eu nunca tive tempo de trazer e fazer exames. Ele está na escola. Aí tem que ser a consulta num dia em que eles estiverem em casa, de férias, para eu pegar e trazer eles.
 E: O mais novo tem 10 anos?
 S: Ele é uma criança ativa, ele não tem nada! (defensiva).
 E: A senhora também não sente nada e tem HTLV.
 S: É. Eu não sinto nada e tenho que trazer ele, né? Eu to meio relaxada.
 E: Mas é difícil trazer ele?
 S: Muito.
 E: Eu estou te escutando e percebo que para você é tão difícil lidar com isso que prefere deixar para lá. Você mesma não está sentindo nada e aí começar a ficar mexendo em coisas familiares...
 S: Eu prefiro não mexer.
 E: Pensar na mãe, pensar nos filhos. A sua filha foi testada por um outro problema que não tem nada a ver com o HTLV, na época que ela teve convulsões.

S: Olha, eu levei ela e pedi que fizessem o teste porque eu pensei que se ela tivesse, o mais velho também tinha. Mas como ela não tem, o mais velho não tem, porque ele é mais velho.

E: Então, a senhora amamentou seus filhos?

S: Amamentei.

E: A gente sabe de histórias de famílias que a mãe amamentou todos os filhos e somente alguns foram infectados pelo HTLV. É como se dependesse também da criança ter defesas. Eu não quero colocar a senhora preocupada, mas eu tenho que esclarecer. Está claro para mim o quanto é difícil para a senhora mexer nessa questão. É uma coisa delicada.

S: É sim.

E: Esse é um ponto importante do trabalho, porque embora a senhora não tenha sintomas, a senhora tem sentimentos, tem coisas embaixo do tapete. Uma preocupação que fica ali adiando.

S: É.

E: Esta tudo bem. A senhora está bem, seus filhos estão bem. Então pra que mexer com isso? Pra que fazer exames se eu estou me sentindo bem? Mas é algo que a senhora não consegue esquecer?

S: Não esqueço.

E: A senhora disse “estou relaxada”, talvez porque não está fazendo o tinha que fazer. Mas a verdade é que a senhora não consegue relaxar de verdade.

S: Não relaxo mesmo (se emociona) (Silvia, 42 cas., sec.com., assint., p. 4)

Silvia refere que não tem dúvidas quanto ao vírus e que não precisa tomar qualquer remédio para o HTLV, considerando isso um aspecto positivo.

E: Pelo que eu entendi, a senhora só foi entender direitinho o que estava acontecendo com a senhora, quando veio para o Emílio Ribas. Foi só aí que confirmou os exames. Que dúvidas a senhora tinha?

S: Ah eu tinha dúvidas sobre o que era, os sintomas do HTLV. O Dr J. me explicou tudo. Eu falei para ele que eu tinha muita dor nas pernas, mas é da hérnia. Não tomo nenhum remédio.

E: Mas não é difícil não tomar nenhum remédio para o HTLV?

S: Não. Eu mesma não tomo nenhum!

E: Mas tudo bem? É melhor não ter que tomar?

S: É melhor não ter que tomar. Eu tomo remédios que não tem nada a ver com o HTLV. Para colesterol, pressão. (Silvia, 42 cas., sec.com., assint., p. 3-4)

Quanto ao relacionamento do casal, a entrevistada revela que o fato de ter informação de que é “mais raro o homem pegar da mulher que a mulher pegar doenças do homem” faz com que eles entendam que não precisam usar preservativos e ela usa pílula anticoncepcional como método contraceptivo.

E: Seu companheiro, a senhora não sabe como ele está. E tem uma dúvida. Como vocês fazem como casal?

S: A gente não usa camisinha porque eu tomo pílula (está chorando).

E: E como a senhora se sente de não usar camisinha?

S: Então, é não mexer nisso, entendeu? Eu falo para ele que tem que fazer exame e ele fala “ah, não estou com isso não!”. Ah, não! Homem cabeça dura é assim mesmo! Homem não vai no médico, nunca vai! É difícil.

E: Por que será?

S: Não vai!

E: OK, eu concordo, mas porque será?

S: Não sei. Eles não têm por que se preocupar. Que nem, a minha irmã é casada há 17 anos com o mesmo marido. Ela descobriu que ele tinha outra mulher e que ela ficou doente. Minha irmã teve que fazer exame chamaram ela, deu essa doença. Não foi culpa dela, foi culpa dele.

E: Mas você acha que nessas coisas tem culpado?

S: Tem. Foi ele. Todo homem é cabeça dura.

E: Então seu marido é cabeça dura?

S: É.

E: E o jeito de vocês lidarem com o HTLV, como casal, é não lidar.

S: Deixar para lá. Não está acontecendo. Comigo está acontecendo, porque eu tenho. Eu me cuido, vou ao médico. Agora ele, não adianta falar vamos lá. Vou cansar disso. Ah, mas a médica falou que é mais a mulher que pega. Muito raro o homem pegar. (Silvia, 42 cas., sec.com., assint., p. 4-5)

Silvia revela que não pretende ter mais filhos, inclusive por causa do HTLV. Mas se o marido pedisse, ela tentaria ter mais um filho, embora receosa por causa do risco de infecção da criança.

E: Eu queria perguntar que a senhora toma pílula, para evitar filhos. Tem 42 anos. Pensa em ter filhos?

S: Não. Já tenho três, já. Meu marido queria mais uma menina, mas eu acho besteira. O médico me falou que por causa da idade já está meio tarde.

E: Mas essa decisão passa pelo problema do HTLV?

S: Sim, porque eu não quero ter um filho que já nasce com algum problema.

E: E se ele quiser, a tal menina?

S: Ah, pra mim chega.

E: E se ele dissesse, vamos tentar mais uma?

S: Acho que eu tentaria, mas não ia ficar sossegada, porque a vida está difícil.

E: Mas eu queria entender como fica para você, porque parece que é muito em função dele.

S: Eu por mim não queria mais não. Eu só tive o terceiro por causa dele, porque ele queria tanto.

E: E se ele falasse agora, eu quero, a senhora toparia?

S: Talvez. Muito receosa, mas toparia. (Silvia, 42 cas., sec.com., assint., p. 5)

A história de Silvia mostra a situação de uma mulher adulta, cujos filhos estão crescendo e começando a tornar-se independentes, gerando medo da perda da autoridade como mãe (“ela quer cortar as asas dos filhos”) e sofrimento pelo fato de que eles poderão sair de casa (“bater as asas”).

E: O que é ser mãe?

S: É padecer no paraíso! A gente sofre tanto para criar um filho e chega em uma certa idade o filho já acha que ele é maior de idade e acha que tudo ele pode. A mãe quer cortar as asas e ele não quer.

E: E seus três filhos já estão crescendo e querendo bater as asas...

S: É. A sorte que a minha família é boa demais. O mais velho está trabalhando e acha que é o rei da cocada preta. É um homem, tudo ele pode. Quer levantar a voz. (Silvia, 42 cas., sec.com., assint., p. 6)

Silvia afirma que em sua opinião, o fato de ter HTLV e ser mãe não traz qualquer interferência em sua vida. Ela só lembra que tem HTLV quando vai ao hospital e vê pessoas com sintomas graves. Ela refere que teria um filho, se o marido pedisse, mas afirma, por outro lado, que uma mulher com HTLV não deve ter filhos.

E: E o que é ser mãe e viver com HTLV?

S: Viver com HTLV para mim é normal eu não sinto nada, não tomo medicamento nenhum.

E: A senhora não sente nada. Vem aqui para o hospital e vê pessoas de cadeira de rodas...

S: Eu vejo pessoas mais novas que eu, em uma vida dura, sabe? Puxando as pernas... Eu penso, meu Deus, eu não quero ficar assim não! Tanta gente que precisa de uma ajuda e não tem. Não tem assistência social, não tem transporte para deficiente. As mães com criança com deficiências, sozinhas, sem apoio.

E: A senhora acha diferente a gravidez de uma mulher com HTLV?

S: Não sei porque na época que eu tive filho eu não tinha HTLV. Não senti diferente.

E: A senhora disse que se seu marido pedisse a senhora teria hoje um filho, mesmo tendo HTLV.

A senhora acha que seria diferente das gravidezes anteriores?

S: Eu acho que não porque eu ia ter acompanhamento médico, estaria informada. O médico daria orientação do que eu deveria fazer.

E: Mas essa orientação seria suficiente para... (interrompe)

S: Para não ter filhos. (Silvia, 42 cas., sec.com., assint., p. 6)

Sílvia parece adotar uma postura geral de negação da infecção pelo HTLV. Essa “negação” aparece na forma como ela se relaciona com o marido (que também não quer fazer a sorologia para HTLV e não quer usar preservativos), bem como no fato de que seus familiares (com exceção da filha do meio) não fizeram sorologia para essa infecção. Em seu discurso foi possível observar que há uma angústia implícita quanto à possibilidade de que haja outros membros com HTLV na família. Embora reconheça que “está relaxada”, não consegue adotar estratégias que permitam um cuidado de seus familiares. Nesse sentido, os mecanismos de defesa têm como consequência um enfrentamento inadequado da infecção, evidenciando que há algo para além do risco de infecção e que as “orientações” da equipe de saúde quanto à necessidade de testagem de familiares e uso de preservativos, não parecem “tocar”, sendo incapazes de promover uma implicação do sujeito.

Essa entrevista permitiu vislumbrar que não bastaria simplesmente “recomendar” procedimentos de prevenção da infecção, mas tentar abordar, com metodologia apropriada, as questões inconscientes que permeiam esses comportamentos. Cabe, então, observar que os comportamentos que parecem “sem sentido” ou “incoerentes”, na verdade, obedecem a um sentido e uma lógica própria do sujeito e precisam ser abordados de forma cuidadosa, a partir do vínculo transferencial, pois, caso contrário, podem-se levantar ainda mais resistências por parte do sujeito.

10.1.8 – Alice, que não acredita no “baixo risco de adoecer por HTLV” porque sua mãe teve ATL e faleceu.

Aspectos fundamentais da entrevista: Alice descobriu que tem HTLV somente em 2001, quando sua mãe, que na época tinha “leucemia” e já tinha feito vários tratamentos sem sucesso (iniciou em 1999), fez teste para HTLV e recebeu resultado positivo. A família foi encaminhada para o Emílio Ribas e todos foram testados, iniciando uma “devassa familiar”. Ela tem dois irmãos soropositivos para HTLV. A mãe de Alice se casou duas vezes e ela acredita que seu pai transmitiu HTLV para sua mãe (ele não quis fazer o teste), mas o atual marido da mãe não tem HTLV. Alice tem um relacionamento estável, mas esconde HTLV do companheiro. Eles usam preservativos em todas relações sexuais e ela não definiu se quer ter filhos ou não. Seu maior medo é adoecer pelo HTLV e ter que revelar para marido. Sua mãe faleceu de ATL alguns meses após a realização da entrevista com Alice.

Alice descobriu que tem HTLV somente em 2001, quando sua mãe, que na época tinha “leucemia” e já tinha feito vários tratamentos sem sucesso (iniciou em 1999), fez teste para HTLV e recebeu resultado positivo. A família foi

encaminhada para o Emílio Ribas e todos foram testados, iniciando uma “devassa familiar”.

A mãe de Alice casou duas vezes e ela acredita que seu pai transmitiu HTLV para sua mãe (ele não quis fazer o teste), mas o atual marido da mãe não tem HTLV.

Os familiares testados apresentam os seguintes resultados:

O terceiro filho, HTLV negativo, foi amamentado, mas não contraiu o vírus. Alice comenta “não é incrível que ele não tenha HTLV?”

Esta entrevistada refere bom nível sócio-econômico e queixa-se do atendimento no Emílio Ribas. Ela apresenta queixa de dores nas pernas e na data da entrevista estava acompanhada da mãe e da irmã mais nova (que é HTLV+). A irmã foi trazida para o Emílio Ribas porque também estava se queixando de dores nas pernas. Foi examinada pela equipe e não foi constatada qualquer alteração, mas levantou-se a hipótese de que poderia ser um quadro psicogênico, que poderia indicar uma identificação com a queixa da irmã. Durante a entrevista sugeri que eles procurassem atendimento psicológico para a irmã mais nova e a entrevistada concordou que isso seria um benefício para ela. Pergunto o que ela pensa da irmã com sintomas parecidos com os dela e ela responde “se eu estou

com dor e minha irmã também, não era para os médicos ficarem duvidando da gente”.

A mãe mostrou-se muito debilitada durante a consulta e a entrevistada parecia querer exigir uma atenção especial. Pediu para ser atendida especificamente pelo Dr. A., que a examinou e não constatou qualquer alteração ligada ao HTLV. Ele orientou que ela procurasse investigar uma escoliose leve, que talvez pudesse explicar o desconforto.

Alice comentou que não está satisfeita com o acompanhamento deste grupo no Hospital Emílio Ribas, pois tem que esperar meses para um retorno com o médico. Sua atitude é de revolta com a situação da mãe, que demorou tantos anos para obter um diagnóstico do HTLV. Para ela “é um absurdo o desconhecimento geral, principalmente dos médicos, quanto ao HTLV”.

Comenta, ainda, que tem um namorado com quem vive junto há um ano, mas ele nem imagina que ela tem HTLV, referindo que “não sei como contar para ele”. Eles usam preservativos como forma de contracepção e sua posição quanto à decisão reprodutiva ainda não está formulada. Ela diz que é muito nova e, que o fato de sua mãe ter tido três filhos com HTLV, faz com que ela tenha “medo de ter filhos”. Ela sabe que há baixo risco de transmissão do HTLV nas crianças não amamentadas e risco menor ainda de adoecimento.

Ela deixa claro que sua percepção da doença é peculiar e que isso interfere na forma como ela se posiciona em relação à maternidade, pois para ela, “Essa história de baixo risco de adoecer não cola com alguém que tem uma mãe com ATL”.

Alguns meses após a entrevista com Alice, sua mãe faleceu devido à ATL.

10.1.9 – Fabiana, que quer ter um filho e sua família acha que “era melhor não saber do HTLV”.

Legenda - Fabiana, 27a, cas., sup.com, assint.

Aspectos fundamentais da entrevista: Esta entrevistada foi doar sangue e recebeu resultado de HTLV +. Ela planejava ter um filho e por isso foi doar sangue, como uma forma de check-up de sua saúde. Pais, irmãos e marido (único parceiro) fizeram teste e todos deram negativo. Ela acha que a forma de infecção foi por uso de instrumentos de manicure contaminados. Trata-se de uma entrevistada muito esclarecida e pretende manter decisão de ter um filho, ciente dos riscos de transmissão e adoecimento. Seu marido e irmã acreditam que “era melhor não saber do HTLV”. Seu maior medo é o preconceito das pessoas.

Fabiana estava planejando ter um filho e o pai de uma amiga, que estava doente, precisava de doação de sangue. Ela achou que podia associar os benefícios: ao doar sangue faria uma boa ação e ainda teria acesso a um “check-up” de sua saúde. Foi, então, doar sangue, há alguns meses, em sua cidade. Ela recebeu, por carta, o resultado positivo para HTLV. Sua reação inicial foi ficar

apavorada. Procurou então informações na *internet* e percebeu que havia elementos “parecidos” entre HIV e HTLV.

F: Então, de início eu não tinha entendido muito bem o que era e aí eu fui para a internet pesquisar e ler mais e aí eu me apavorei um pouco por ele ter uma certa relação com HIV, por o HIV ser o HTLV III, enfim. Pelas células de contagem serem as mesmas, segundo os sites.

E: Você se lembra quais os *sites* que você entrou?

F: Eu digitei HTLV no *Google* e foi vindo o do Ministério da Saúde, até o do Dr J., eu li alguma coisa...

E: Então quando você recebeu o resultado você já foi para a internet e já procurou por alguma coisa.

F: Sim. (Fabiana, 27a, cas., sup.com, assint., p.1)

Com o auxílio de uma colega de trabalho, Fabiana conseguiu um contato com uma médica infectologista que também trabalhava no Instituto Emílio Ribas. Entrou em contato com essa médica e veio ser atendida nesta instituição, pois em sua cidade não encontrou “respaldo” adequado para tratar desse problema.

F: Ela (a médica infectologista) falou que eu ia confirmar o diagnóstico, que teria o Dr J., que é especialista, estuda o vírus e que ele poderia estar me dando uma orientação, enfim, o respaldo que eu vinha procurando em Santos e que eu não encontrei. (F, p. 1)

Além da dificuldade de lidar com o diagnóstico e as dúvidas que o mesmo suscitava, Fabiana viu-se diante da delicada tarefa de “investigar a fonte” do HTLV, se havia outros membros familiares com o mesmo vírus. Como não foi detectado o vírus em nenhum outro familiar, até aquela data, ainda perdurava a esperança de que tudo não houvesse passado de “um engano”.

E: Então você associou essa idéia do HTLV com o HIV e isso te assustou?

F: Sim, principalmente essa questão de não ter cura, de não ter tratamento e o que me preocupava sempre foi essa questão da gravidez, do perigo de estar passando ou para um filho ou para meu marido. Porque até então eu não sabia se os meus familiares tinham, se o meu marido tinha também. Então a gente foi investigando.

E: E o que você leu mostrou que há essa relação com o familiar?

F: Sim, como sobre compartilhar instrumentos cortantes, a doação de sangue, a relação sexual, tudo isso.

E: Aí você estava contanto na consulta que eu acompanhei que seus familiares fizeram exame e deu negativo, seu companheiro fez exame e deu negativo e aí você ficou investigando...

F: Todos achavam era possível eu não ter, porque como ninguém, eu não teria. Então hoje perdeu a esperança de dar negativo na minha confirmação, na verdade. Até por ter dado errado esses outros exames, então a gente acreditava que o HTLV seria um erro.

E: Você acha que pode ter sido por uso de instrumentos de manicure?

F: Esta é a única justificativa que a gente encontra.

E: Você nunca recebeu doação de sangue, teve um parceiro sexual que é negativo...

F: Isso. (Fabiana, 27a, cas., sup.com, assint., p. 2-3)

O diagnóstico de HTLV pegou o casal de surpresa, pois estava se organizando para ter um filho. No momento da entrevista ficou evidente que ambos se engajaram em um processo de “pesar os riscos e benefícios” diante da nova situação. Ficou claro também que a entrevistada entende o problema de uma forma diferente de seu companheiro, pois Fabiana parece preocupada, não apenas quanto ao risco de infectar o filho, mas também pesa a possibilidade de não poder exercer os aspectos práticos da função materna, caso venha a adoecer pelo HTLV.

E: E aí você vai lá com essa idéia e recebe essa notícia?

F: Então, aí eu comecei a ler bastante. Meu marido em nenhum momento desistiu da idéia de ser pai, de ter um filho. Na verdade ele nem queria que eu tivesse ido pegar o resultado da doação, porque ele acha que a vida vai continuar normal, independente de ter alguma coisa. Ele acha que foi uma infelicidade e vir a saber, não uma felicidade. Ele não vai fazer nada... Ele não vai deixar de fazer nada, eu vai continuar fazendo tudo que antes ele fazia. Então se ele quer ter um filho, ele vai ter um filho. E aí tem o outro lado que eu tenho que mostrar para ele, que é o lado da criança.

E: Como assim?

F: Porque na verdade eu posso estar transmitindo isso para essa criança e se essa criança vier a ter uma doença, de quem é a culpa? É da mãe? Não, ele é pai também. Até que ponto ele vai ser parceiro nessa hora, se vir a acontecer da criança ter e de vir a manifestar uma doença.

E: Então você está falando de culpa, você acha que tem isso...

F: Até um ponto que o infectologista em Santos falou dentro dos casos que apareceram aqui e que as pessoas quiseram e insistiram na gravidez e quiseram ter um filho e se por uma infelicidade a criança apresenta o vírus, eles vivem com essa dúvida de que se o filho vai ter uma doença e se vai conseguir ter uma vida normal. Quanto tempo vai levar para manifestar esse vírus, se vai manifestar, então é uma vida cheia de dúvidas.

E: É assim que você vê as coisas também?

F: Então, sim.

E: Se você tiver um filho e o filho tiver o vírus?

F: É. Isso me preocupa, com certeza. Dentro do que eu li, leva de 30 a 40 anos para se manifestar. Então eu imagino que meu filho vivendo 80 anos vai ter o dobro de chances de ter alguma coisa, desse vírus se manifestar.

E: Se...

F: Se ele tiver, né?

E: Se, se, se...

F: Se ele tiver e se manifestar.

E: Então tem isso. Como você lida com o risco e a decisão de ter um filho?

F: Então, na verdade, de início, eu havia desistido. Aí eu fui na ginecologista e conversando com meu marido eles acham que eu não preciso desistir porque eles sabem que é uma coisa que eu sempre quis. Desde pequena, eu sempre quis ser mãe. O que mais me chocou não foi ter o vírus, mas as consequências, principalmente da maternidade. E aí, a médica colocou essa possibilidade de não amamentar, que o risco de passar na gravidez e pequeno. Então que provavelmente o vírus ficaria comigo. A preocupação é se eu iria ter uma doença, quem vai cuidar, se meu marido vai cuidar dessa criança. Se venha a acontecer uma coisa comigo. Não tem o peso só da criança.

E: Tem a preocupação de que se você vai estar bem para cuidar...

F: Presente. Até que ponto as pessoas vão poder contar comigo para cuidar dessa criança. (Fabiana, 27a, cas., sup.com, assint., p. 2-3)

(...)

E: Digamos que você algum dia venha a manifestar os sintomas, você acha que vai ter o apoio familiar?

F: Quanto ao apoio, eu não tenho dúvida nenhuma. Meus pais, a família do meu marido, meu marido. A cobrança é comigo mesma, por ser meu filho, eu poder cuidar e dar a atenção necessária caso eu venha a ter alguma doença.

E: Você acha que isso pesa na tua decisão?

F: Com certeza.

E: Pensar se você vai poder exercer na prática, a maternidade.

F: Plenamente. A função de mãe.

E: Não é só a preocupação do risco de transmissão.

F: Por tudo que eu já li, o risco dessa criança ter é muito pequeno.

E: E o risco de ela ter e adoecer é menor ainda...

F: É.

E: Acho que esse é um ponto fundamental da minha pesquisa. Porque o risco, qual é o peso desse risco na decisão de uma pessoa com HTLV? Essa é a minha pergunta. O que pesa mais? O risco ou o que? Você falou que sempre quis se mãe...

F: Nesse momento o que pesa mais é o risco.

E: Mas você pretende ter um filho.

F: Pelo menos um (risos).

E: Você pretende correr esse risco?

F: Sim.

E: Em nome do que?

F: Da vontade de ser mãe! Eu sou professora, eu tenho contato com outras crianças, de todas as faixas etárias. De manhã eu trabalho em um local e à tarde em outro, então assim, não é falta do cuidado de ter alguém do meu lado. É o fato de ser mãe e de ter alguém dependendo de mim, que eu possa dar carinho. Por exemplo, filho de amiga minha, eu levo pra minha casa. Mas não é meu, é diferente. (Fabiana, 27a, cas., sup.com, assint., p. 3)

Ela conta que seu companheiro e sua irmã pensam que ela não deve mudar seus planos de vida em função do HTLV. O companheiro se acha “imune ao vírus”, já que não “foi infectado até agora”. Ele também pensa que “era melhor não saber do HTLV” e de certa forma, Fabiana concorda com isso, porém tenta “convencer” o marido de que agora que sabe do HTLV, pode tentar evitar a TMI (não amamentar).

E: Vamos voltar para a questão do filho. Você pretende ter pelo menos um filho, seu companheiro está ciente de como proceder para ter esse filho e como vocês ficam em relação à vida sexual de vocês?

F: Normalmente nós sempre usamos preservativo. Porque eu nunca me adaptei ao uso de anticoncepcional. O que diferencia é que ele só colocava o preservativo mais próximo do final e agora ele tem colocado desde o início, assim, um pedido meu, não por ele, porque ele acha... Ele se acha imune ao vírus.

E: Imune ao vírus?

F: Porque se ele não pegou até agora, ele não pega mais. Porque até agora a gente não teve esse cuidado todo, então ele usa mais por mim. Ele fala “é por você, se você vai ficar mais tranquila, é por você”. Até confirmar tudo... Vamos ver, eu acho que não é uma decisão minha, tem tantas coisas... Vamos supor, ele não tem, mas daqui a um tempo ele tem, veio a passar. E eu? Eu tenho essa coisa da culpa.

E: Você tem que se organizar mentalmente para lidar com essa situação.

F: Para ele, eu tendo cuidado ou não, ele não... Ele fala Fabiana, ele leu as mesmas coisas que eu li, ele tem contato, ele é dentista, da área da saúde. Ele fala “não muda nada”. Ele acha assim, tudo bem, quer fazer acompanhamento uma vez por ano, não tem problema, se você vai ficar mais tranquila, tudo bem. Mas ele acha que não é motivo para a gente mudar, deixar de ter um filho, adotar um filho ao invés de ter um filho. Ele acha que é tão mínima a chance de eu vir a

desenvolver essa doença ou do meu filho ter essa doença. Ele acha irrelevante. A minha irmã a mesma coisa. (Fabiana, 27a, cas., sup.com, assint., p. 4-5)

(...)

E: E com é ser mãe e ter o HTLV?

F: É aí que muda, porque eu tenho um vírus, tudo bem. Se o meu filho vier a ter, eu acredito que eu vou ter esse pensamento. Se ele não tem, eu acho que a preocupação se resume a mim. De certa forma, você ter um filho e saber que ele tem um vírus que você transmitiu para ele, se ele não tiver as manifestações, não vier a se manifestar, tudo bem, mas e se vier? A gente fica sempre no “se”. Na preocupação de eu fazer com que meu filho sofra consequência de algo que eu transmiti. É tudo no “se”, mas a gente tem que contar com a possibilidade de que pode a vir a acontecer. Eu acho que não pode descartar totalmente também.

E: Muitas mães transmitem o vírus ao filho porque amamentaram, não sabiam. Isso é o mais comum.

F: Essa é a fala do meu marido “por que você sabe? Se você não soubesse, você ia amamentar, você ia envelhecer, ficar velhinha, morrer, o seu filho ia crescer, morrer e você nem ia saber que tem ou que ele tem, e você nem ia saber”.

E: É melhor não saber?

F: Eu não sei.

E: Para ele está claro.

F: A minha irmã também, a mesma coisa. Ela falou que só vai fazer o exame porque eu estou pedindo. Eu não quero saber se eu tenho ou não, porque eu vou viver a minha vida da mesma maneira. Eu já não encaro assim. Então, tanto ela, quanto o meu marido falaram, vai para a terapia, porque você encuca tanto com as coisas que às vezes você pode vir a manifestar por cabeça, não pelo vírus, pelo físico. (Fabiana, 27a, cas., sup.com, assint., p. 5)

Para ela, a maternidade tem implicações diferenciadas quando se tem HTLV, pois ela acredita que muitas pessoas são preconceituosas e, não apenas ela tem que se preservar do preconceito, mas ela também deverá “ensinar” seu filho a fazer o mesmo. Essa preocupação também está presente porque o HTLV é um vírus “desconhecido”.

E: E você acha que depois que você tiver o seu filho, você acha que ele vai te ver de um jeito diferente, por ter o HTLV? O que você acha que ele vai pensar de ter uma mãe com HTLV?

F: Então, é difícil até para a gente entender. Então eu imagino que até ele vir a entender o que é não sei se é o caso até de ele saber o que eu tenho, não sei.

E: Como abordar isso?

F: É. Mesmo para as pessoas, quando a gente conta, existe uma minoria que por falta de informação, tem o preconceito. Pelas maneiras de transmissão serem iguais a da Aids. Então as pessoas têm o preconceito mesmo. Então até por ser criança e por ele falar, sem maldade para as pessoas, as pessoas vão ter até preconceito com ele, por ele ter uma mãe com um vírus que não se sabe o que é. Enfim...

E: E como é essa história de ter um vírus que não se sabe o que é?

F: Complicado, né? Eu tento me apegar ao que é confirmado, nas informações que existem.

E: Quanto ao HIV tem toda uma idéia formada. Mas você acha que fica pior não saber direito o que é?

F: Dá uma sensação de meio que poder surgir alguma nova informação, ou então eu poder ajudar a poder confirmar alguma informação. A gente não sabe. Foi o que o Dr J. falou, é uma pesquisa que ainda tem muito o que se descobrir.

E: Você falou que, pelo desconhecimento das pessoas, ele poderia também estar exposto ao preconceito.

F: Eu acho que esse cuidado eu vou ter que ter no dia a dia, enfim, com as minhas coisas que eu use com ele e com meu marido, enfim, mas eu não sei se esse é o tipo de informação que uma criança precisa saber, né? Porque até que ponto isso vai acrescentar ou trazer alguma coisa para ele?

E: Ter o discernimento...

F: É, ter o cuidado do que falar, quando falar.

E: Há a preocupação não só com o transmitir o vírus, mas transmitir a informação.

F: É claro, para que a informação também não venha prejudicá-lo ou me prejudicar, enfim. Porque no meu trabalho eu tenho muito cuidado com o que eu falo, porque as pessoas têm o preconceito de eu ser um risco para os meus alunos. Eu sei que eu não sou. Tem que ter cuidados com ferimento. Por enquanto o cuidado que a gente tem é com as informações que a gente tem, sangue, contato mais direto assim... Uma professora perguntou se eu não ia poder beijar as crianças. Eu falei, posso, normal. Então é a falta de informação. Não é um vírus conhecido, ele não aparece em hemogramas comuns. Eu acho isso um erro. (Fabiana, 27a, cas., sup.com, assint., p. 3-4)

Quanto ao fato de que ao vir para o ambulatório no Instituto Emílio Ribas, Fabiana se depara com pessoas gravemente sintomáticas para HTLV (de cadeira de rodas, por exemplo), ela conta que, tem uma compreensão racional de que sua situação é distinta, mas há certo medo de encontrar “pessoas jovens, de sua idade, doentes”. Parece que há um medo de se identificar com essas pessoas.

E: E como é para você chegar aqui e ver gente de cadeira de rodas e andador, como é isso?

F: Eu vejo assim. Da outra vez que eu vim tinha uma senhorinha muito idosa em uma cadeira de rodas e a moça falou que é HTLV. Na outra ocasião eu disse para a minha madrinha, se for na velhice, eu acho até mais compreensível, o que eu não consigo aceitar é assim, eu trabalhando, jovem, com meu filho e eu tendo que ficar dependente de alguém para viver, para fazer as minhas coisas, cuidar de um filho, da casa. Mas eu não vejo pessoas jovens. Hoje eu vi um senhor não com tanta idade. Eu acho que seria mais chocante se eu tivesse visto uma menina na minha idade em uma cadeira de rodas e eu saber que seria por HTLV.

E: Então seria chocante?

F: Sim. Porque seria a confirmação de uma teoria.

E: Você vem aqui e vê pessoas doentes. O Dr J. fala que só 1% adoece. Você acredita no que ele fala?

F: Aqui eu sei que é uma referência e quem precisa vem para cá. Dificilmente eu ia chegar aqui e não ia encontrar alguém nessas condições. Seria uma felicidade se o vírus não viesse a se manifestar, mas dentro desse 1% tem pessoas que precisam de acompanhamento.

E: Então você tem um raciocínio que ajuda a lidar com o que você está vendo.

F: Mas não é fácil. Você sai da tela do computador e vê na sua frente o que pode te acontecer. Sempre imaginando.

E: No dia a dia, você pensa nisso?

F: Então, é nisso que eu penso. No dia de ser dependente de alguém. Porque eu me viro, a minha mãe veio comigo porque ela falou “eu vou com você”, mas se ninguém pudesse vir comigo, eu vinha bem. Então eu não me vejo dependendo de alguém para pegar alguma coisa. Dependendo de como se manifeste vai ser uma dependência total.

E: Não é que você não tenha com quem contar, você tem.

F: Eu tenho. Eu não me imagino sem me locomover de forma independente. Mas eu não me vejo dependendo de alguém para ir de um lado para outro, trabalhar, para tomar banho, essas coisas do dia a dia. (Fabiana, 27a, cas., sup.com, assint., p. 6)

Esta entrevista revela um aspecto curioso sobre a posição dos entrevistados sobre o desconhecimento do HTLV: eles referem que o HTLV é “desconhecido

pelos médicos”, mas por sua vez, Fabiana revela que seus familiares preferiam adotar também uma postura de “desconhecimento” do HTLV. Podemos então levantar um hipótese de que há uma “articulação” entre o discurso médico hegemônico com a postura das pessoas vivendo com HTLV e familiares, no sentido de que há um desejo (mais ou menos consciente) de “não querer saber do HTLV”. Evidentemente que, “não querer saber” implica não ter que se responsabilizar e não ter que cuidar no assunto “HTLV”.

Por traz desses discursos se encontra o argumento do “baixo risco de adoecer”, mas quando Fabiana tem que vir para as consultas médicas no Emílio Ribas, tem que “ver pessoas jovens doentes” e, isso faz com que ela entre em contato com sua própria angústia e medo de adoecer. Diante do risco de identificação com a “imagem doente do outro”, Fabiana usa de mecanismos de racionalização, que permitem com que ela continue a freqüentar o ambulatório e continue a investir em auto-cuidado. Porém, para sua família, o “encontro com o outro doente” é um “ponto cegante” e eles referem que “preferem não saber”, ou seja, não é possível “encarar” o HTLV.

10.1.10 – Maria, que descobriu no sétimo mês de gravidez que o marido tinha HTLV, fez o exame e deu positivo e diz que “tem que ser a forte” do casal.

Aspectos fundamentais da entrevista: Esta entrevistada estava grávida de sete meses na primeira entrevista e tinha recebido o resultado do exame de HTLV positivo há duas semanas. A segunda entrevista ocorreu quando sua filha já tinha um ano de idade. Na primeira entrevista, ainda não tinha a confirmação do diagnóstico de sua sorologia, mas disse que a decisão de ter outro filho dependeria de como seria o parto de sua filha. Na segunda entrevista afirmou que não quer mais filhos, mesmo se filha fosse negativa para HTLV, e a justificativa disso, é que “não poder amamentar foi muito difícil”. O marido é HTLV+ há 15 anos, mas só contou para a parceira quando começou a apresentar alguns sintomas de HAM/TSP. O marido iniciou pulsoterapia há duas semanas (na época da primeira entrevista). Ela afirma que tem que ser “a forte” do casal e acalmar o marido. Não amamentar sua filha gerou ansiedade, principalmente no marido. Seu maior medo é que a filha tenha HTLV.

A reação inicial de Maria, quando seu marido contou que tinha o HTLV, foi de despreocupação, mas quando recebeu seu resultado positivo, ficou “sem ação” e a informação de que não ia poder amamentar a deixou mais preocupada.

Ela referiu que precisava de “um tempo”, pois estava “caindo a ficha”. O fato de estar envolvida com a gravidez parece ter “minimizado” o impacto da informação de que tem HTLV.

E: Faz duas semanas que você recebeu o resultado que tem o HTLV. Muita coisa aconteceu. O seu companheiro não estava se sentindo bem e veio até o Emilio Ribas há um mês.

M: Um mês e meio.

E: E aí ele fez os exames e está começando o acompanhamento, já começou a pulsoterapia nessa semana. Então você recebeu há 15 dias o diagnóstico. Como foi nesse período de um mês e meio, até 15 dias atrás, essa espera. Como foi para você ficar aguardando? (...)

M: Com eu não sabia de nada do HTLV, então... Eu fiquei naquelas. A gente ficou mais com medo por causa do nenê, de acontecer alguma coisa com o nenê. De a gente não poder amamentar. A expectativa mais foi essa: de não poder amamentar. Aquela expectativa assim, vai afetar o bebê, tem não tem, não vai poder amamentar. Mais essa expectativa. Agora, pra mim mesmo, eu não sinto nada. Não tem assim muito. Pra mim assim foi normal.

E: Mas você acha que se você não estivesse esperando um bebê, teria sido diferente?

M: Ah, teria. Eu acho que eu teria reagido assim... Ah, não tem... Não ia ter acontecido nada. Só o Valter. Ele já está assim mais preocupante, mas comigo mesmo... É tranquilo. (Maria, 27a, cas., sec.com, assint., p. 2)

(...)

M: Quando ele falou do HTLV eu não dei muita bola. Quando ele falou, eu pensei: não é nada. Então eu não levei muito a sério. Agora, depois de uns 15 dias, daí que eu fiquei sabendo que eu tenho (HTLV), que não vou poder amamentar, que tomou uma proporção um pouco maior. Mas eu acho que eu sou uma pessoa bem tranqüila, encaro as coisas assim, na tranqüilidade e resolvo, vou levando. Não sou uma pessoa muito estressada. Não fico muito assim, falando “e agora como vai ser?” (Maria, 27a, cas., sec.com, assint., p.2)

(...)

M: Ele (o marido) me explicou que tenho o vírus e ele disse que pegou da mãe, assim... e que talvez tenha passado para mim e que eu não vou poder amamentar... Foi isso.

E: Então você escutou isso. Você achou que era um exagero?

M: É um misto de tudo isto, mas que não era isso. Eu nunca tinha ouvido falar desse vírus. Então eu fiquei meio perdida. O Valter disse e eu pensei, então vai ser um comprimido novo... Eu tenho uma farmácia (risos). Você nem acredita, eu tenho uma farmácia em casa. Tem remédio para tudo. Para tudo que você imaginar tem. A minha mãe liga em casa e pergunta se tem um remédio e sempre tem. Até ele falou e eu pensei, já deve ter remédio para isso.

E: Aí você ouviu o que ele disse e você achou que não tinha motivo nenhum para se preocupar.

M: Não, porque ele falou que não tem cura e que as pessoas têm, mas não acontece nada. Então eu fiquei naquelas, assim... (pausa) Eu falei, ah, vou conversar primeiro com o médico e depois eu vejo o que eu falo pra você (risos).

E: Você ouvir do se marido tem um vírus que não tem cura e pode ter que ele não tenha nenhum sintoma, mas pode ser que ele tenha... E você disse, fiquei naquelas... O que é ficar naquelas?

M: Ficar naquela expectativa de conversar com o médico e ver o que é. E depois falar alguma coisa para ele.

E: Mas você achou que isso não tinha nada a ver com você?

M: É porque ele falou que até então, que ele não sabia se eu ia ter ou não.

E: Mas ele falou do risco de que você tivesse o vírus?

M: Falou.

E: Mas você achou que não ia rolar?

M: É. Você fica naquela expectativa de que “comigo não vai acontecer”, não é?

E: Naquelas...

M: É, naquelas... (risos)

E: Você acha que teve alguma interferência na forma como você recebeu essa notícia, pelo fato de você estar grávida?

M: Ah, só depois que eu soube que não ia poder amamentar. Só depois que eu soube do resultado, daí que trouxe assim, a gravidade, do vírus, assim...

E: O que é que é a gravidade do vírus?

M: Porque muda, assim. Se a gente for contar para uma pessoa ela não vai entender também, então vai ter aquele preconceito, as pessoas não vão entender, não vão saber o que é que é, né? (Maria, 27a, cas., sec.com, assint., p. 3)

(...)

E: Quando você recebeu a notícia que tinha o HTLV, que impacto isso teve em você?

M: Ah, na hora eu fiquei assim... Sabe quando você fica ser ação? Eu fiquei sem reação e eu não tinha o que fazer e como fazer. Eu nem sabia o que falar com o Valter. Analisar as coisas, assim. Eu estou levando. Deixando as coisas correrem. Conforme as coisas vêm, conforme eu vou conversando com ele. Então eu ainda não sei como fazer.

E: Você está falando uma coisa muito importante: que precisa de um tempo.

M: É...

E: Como você disse, para cair a ficha...

M: É porque com a gravidez a gente fica envolvida. Só pensa no nenê, com as coisas do nenê... E a gente acaba deixando tudo de lado. Fica só com o nenê. Quando você conversa só fala do nenê, vai na casa da sua mãe e só é o nenê... Faz as compras e fica, aí o macacãozinho, que lindo! Fica envolvida, assim, com o nenezinho, então, naquelas... Naquele envolvimento com o nenê. (Maria, 27a, cas., sec.com, assint., p. 4)

Maria ainda está tentando dar um sentido para a situação (está “caindo a ficha”) e a situação de acompanhar o tratamento do marido se constituiu como algo que ainda não foi elaborado.

E: Então você falou “quando ele me contou, eu achei que não ia acontecer nada”. Aí, só que ele começou a apresentar alguns sintomas... Como você via isso?

M: (silêncio)

E: Tanto é que ele começou a fazer o tratamento.

M: Ele foi ficando assim, sentindo dor nas costas... Mas como eu falei. O Valter sempre foi muito, com mania de doença. Desde que eu conheço ele. Qualquer coisinha, vai no médico. Ele é diferente de outras pessoas que nunca vão ao médico e quando vai também, acha que não tem nada. Eu sou mais assim. E depois que ele me contou que foi mais assim, agora é que está caindo a ficha.

E: Agora que está caindo a ficha.

M: Agora que eu estou acompanhando ele. Agora que está vindo mais, que a preocupação está surgindo mais.

E: Eu queria saber, como é que foi, ver o seu companheiro, começar a ter sintomas e como fica para você, que agora tem a possibilidade de estar com o vírus. Pelo que eu estou entendendo a sua reação foi assim: Ah, foi tudo bem. Não vai acontecer nada, ele está bem também. Ele está indo ao médico. Vou esperar para ver como vai ser a conversa com o médico. É isso?

M: Sim. (Maria, 27a, cas., sec.com, assint., p. 3-4)

(...)

M: Olha, pra te dizer sinceramente, eu só vou poder te falar, assim, assim, assado, mas, bem concreto, assim, quando passar esse tratamento do Valter, depois que eu tiver o nenê e como vai ser. Daí eu posso dizer. Aí, eu vou poder dizer, muda isso, muda aquilo, né? (Maria, 27a, cas., sec.com, assint., p. 17)

Esta gravidez foi planejada pelo casal e, na primeira entrevista, Maria afirmou que pretendia ter outro filho, dependendo de como for o parto (se “correr tudo bem”). No decorrer da primeira entrevista, Maria refere que, na verdade, a possibilidade de que sua filha venha a ter HTLV vai interferir na sua disponibilidade de ter outros filhos.

E: Pelo que eu entendi, vocês planejaram essa gravidez?

M: Planejamos.

E: Era algo que vocês queriam, já há algum tempo.

M: É. Eu, desde que eu casei, já eu queria. Mas o Valter não. Ele conversou comigo e disse “não, vamos esperar”. Comprar o apartamento pra a gente curtir e poder viajar. Toda essa parte.

E: Então vocês tinham planejado ter esse bebê, desde o início. Então vocês querem ter outros filhos?

M: Assim, eu disse para o Valter. Primeiro eu vou ficar grávida deste, ver como que é. Porque não é... (risos). Primeiro eu vou ver como vai ser e aí depois... Se for tudo tranquilo como está sendo minha gravidez... Agora não, no finalzinho está sendo mais complicado, né? Mas no início eu estava mais tranquila, eu não sentia nada.

E: Então... Se tudo tranquilo, você queria ter mais filhos?

M: É. Se correr tudo bem no parto, se correr tudo bem, eu falo. (Maria, 27a, cas., sec.com, assint., p. 4)

(...)

E: Mas em função do HTLV, isso pesa na sua decisão?

M: Ah, pesou agora. Vamos ver como é que vai afetar a neném ou não.

E: Então interfere na sua decisão de a bebê vai ter ou não o HTLV.

M: É. Se ela tiver... Daí eu não vou conseguir engravidar de novo, ter outro nenê. Eu já vou pensar que ele vai ter também e vai ter muita cobrança em cima de mim. Então... Você está grávida e toda esta expectativa de novo... Então não sei se eu vou conseguir passar. Na minha casa esta sendo assim: esse é o primeiro neto do meu pai e da minha mãe. Meu pai só tem um neto, então fica todo mundo em cima desta. Então é muita cobrança, cada dia é uma cobrança, né? (Maria, 27a, cas., sec.com, assint., p. 12)

(...)

E: Por que você acha que se o fato de você ter um filho com HTLV e você poder ter outros filhos, não te anima a tentar ter um filho sem o HTLV?

M: Não... (responde parecendo meio confusa)

E: Mas é isso que eu estou te falando...

M: Não (mais enfático). Não ia querer. Não! (Maria, 27a, cas., sec.com, assint., p.12)

Nesse primeiro momento, o casal se mostrou preocupado com a necessidade de adotar uma alimentação alternativa para o filho. Maria referiu que ela tem que “acalmar” o marido e “ser a forte”.

E: E essa estória do não amamentar, como é que foi?

M: Ah, foi...

E: Como é que isso caiu pra você?

M: Ah, uma bomba (voz emocionada). A gente fica com aquela expectativa, né? A gente pensa em amamentar... Principalmente eu que fui amamentada até um ano porque deixa a gente super saudável... A gente escuta tanto. Não tem como não ficar mal.

E: Como é que você está lidando com isso? Eu entendo... Como você diz... Está complicado. Mas como é que você está resolvendo isso na sua cabeça?

M: Ah, a gente está pesquisando... Assim, sobre leite...

E: Pesquisando, pesquisando...

M: É, sobre que leite pode usar. Como amamentar, assim, certinho, com o leite certo. E, tranquilizando o Valter, né? Eu tenho que ficar falando para ele, olha, tem leite, tem leite para recém nascido, muitas mães não dão de mamar, tem que sair para trabalhar. Tem mãe que não tem leite. Tudo em função do Valter. Então, eu é que estou tranquilizando o Valter.

E: Estou entendendo que tem uma questão sua, que você entendeu isso como uma bomba. Eu acho que o sentimento, não sei se eu consigo traduzir, mas qual seria, por não poder amamentar?

M: Ah, eu acho que não vai ter aquele contato com a criança, assim, né? Porque a amamentação é aquilo assim, só o leite seu, só você. Só você pode amamentar. Você dá um banhinho, trocar fraldas... todo mundo pode, mas amamentar é exclusivamente seu. É sua! É sua filha, é só você que pode!

E: Então você acha que perde...

M: Perde um pouquinho...

E: Perde alguma coisa do contato?

M: Isso mesmo.

E: Você acha que vai perder um pouco de contato, que é exclusivo, que só a mãe pode passar.

M: É porque é só com a mãe.

E: E aí tem uma coisa que é sua, da questão da amamentação, que você fica triste? Posso dizer? Que caiu como uma coisa que te entristeceu? Por não poder ter esse contato exclusivo, né?

M: É. Tem uma outra coisa, que é lidar com o Valter.(...) Mas eu tenho que manter a calma, querendo ou não, o tempo todo. (risos). Eu também penso disso, né? Eu tenho que ficar pensando o tempo todo, como vai ser, como eu vou fazer. Aí com o Val eu tenho que ficar firme e forte. Não posso me abalar, porque senão... (...) Eu tenho que ser a forte.

(...) E: Então essa notícia de que você não vai poder amamentar mexeu bastante com ele.

M: Mais com ele do que comigo.

E: Mais com ele do que com você? Ele achou o que? Que o bebê ia ficar prejudicado, que não tinha alternativa?

M: Que ia ficar fraquinho (risos). (Maria, 27a, cas., sec.com, assint., p. 5-6)

(...)

E: Eu estou entendendo essa preocupação. Mas se a criança for acostumada com a mamadeira...

M: Ela não vai sentir falta de uma coisa que nunca teve! (Maria, 27a, cas., sec.com, assint., p. 7)

(...)

E: Mas tem uma coisa que chama a atenção, que você falou que ele está frágil. Como é pra você ver o teu homem, teu companheiro, tão frágil, onde você tem que protegê-lo? Porque eu acho que sua percepção é muito sensível a respeito do seu companheiro, porque ele está no momento onde ele está iniciando o tratamento, ele nunca mexeu com isso. Ele tem o HTLV e ele tem alguns sintomas. Ele tem que se cuidar, então ele está mesmo mais frágil. E como é pra você ver ele nesse momento desse jeito?

M: Ah, triste, né? Porque eu, pelo menos, fico preocupada, muito preocupada com ele, porque o Valter é uma pessoa que se entrega, ele se derruba. Então eu tenho que estar ali em cima.

E: Mas você também está em um momento frágil, você está esperando um bebê.

M: Ah, a gente tira forças, né?

E: Mas de onde vem essa força?

M: Não sei! A gente vai... A gente deixa de pensar e vai!

E: Em nome do que, deixa de pensar e vai?

M: A gente tem que pensar assim, se eu parar, tudo pára. Então eu tenho que continuar. Não sei muito bem do jeito que eu estou indo, mas a gente vai.

E: Você acha que o fato de estar grávida te dá mais força ou não interfere?

M: Ah, dá mais força. Quando a gente está grávida tem que ficar mais forte porque a gente tem que pensar assim: não posso mais pensar em mim, tem que pensar em mim e no bebê. Aí, vem o nenê e não posso parar. Agora a gente tem que ir, de um jeito ou de outro a gente tem que conseguir. (Maria, 27a, cas., sec.com, assint., p. 9)

No primeiro momento, Maria chegou a pensar que deveria contar para seus familiares, mas ela não havia pensado como iria lidar com o olhar do outro diante do fato de que ela não iria amamentar.

E: Agora, como você vai lidar com a sua família. Como você está imaginando que vai lidar com isso?

M: Ah, eles são muito compreensivos, principalmente minha mãe.

E: Você contou pra eles?

M: Ainda não. Eu acho que eu estou ainda assim, tentando entender mais. Não quero ficar preocupada, vou ver o que vai dar o resultado. Mas seu pretendo chegar e falar, olha, é assim,

assim, assado. Eu queria primeiro ver se o nenê está bem, se está tudo bem. Se não é complicado, né? Mas aí, agora, e o nenê, vai ficar naquela expectativa.

E: (...) Eu estou te perguntando isso, porque a gente tem a questão da amamentação. Muitas gestantes que tem doenças infecciosas, muitas vezes pensam antes, como é que elas vão fazer para lidar com a não amamentação. Ali, na hora mesmo. Porque tem uma colega de quarto e aí tem a família, aí vem o primo, aí vem o tio, pra visitar e as pessoas podem perguntar. O que você está pensando em responder? Ou você nem pensou nisto?

M: Não, nem pensei nisso ainda. Ah, porque tem a minha irmã também. Ela amamentou acho que, o que? Uns vinte dias e passou para mamadeira. Ela passou e ele parou de chorar e não teve problema. Então não teve ninguém para falar, para cobrar.

E: E se alguém quiser saber?

M: Ah, eu nem sei. Eu não sei ainda. (Ela faz uma expressão facial de desconcerto, olha para baixo e faz uma pausa) (Maria, 27a, cas., sec.com, assint., p. 7)

A posição de Maria sobre o que falar para a filha sobre o HTLV, na primeira entrevista, ainda está sendo construída, mas já demonstra que se trata de um assunto delicado.

E: Mas sua filha, que você já sabe que é uma menina, ela vai te perguntar alguma coisa e você vai falar o que é o HTLV.

M: Eu não vou falar detalhes para ela, até porque ela vai fazer exame ver se ele não tem, né?

E: Então você sabe que tem um risco de que ela tenha, um risco pequeno...

M: Tem?

E: Se não amamentar, é menor ainda, mas tem. Como é que é isso para você?

M: Ah, é importante. Porque quando é com a gente, a gente sabe como lidar, né? Agora quando é com uma pessoa que você gosta, fica muito mais difícil. E eu acho que quando é com um filho a gente fala, como? Como pode? (Maria, 27a, cas., sec.com, assint., p. 8)

Quanto à questão da “culpa” quanto ao risco de transmissão da mãe para o filho, Maria acredita que “não tem culpa, pois não sabia do HTLV”, mas seu marido sabia que tinha o HTLV, então, ele tem que lidar com a culpa.

E: O Valter pegou o vírus da mãe. Como que é para ele também? Ele tem essa experiência, ele sabe. A gente não sabe se sua filha vai viver isso. Mas o Valter viveu isso, de ter o vírus através da mãe. Como você acha que ele se sente em relação a isso?

M: Eu não sei, porque o Valter é muito apegado à mãe dele, né? E ela é muito amiga, um ajudava o outro e ele não pensa muito nisto. Ele também sente um pouco de dó dela. Ele tem um pouco de medo que ela fique doente, que nem o Valter já ficou de cama. Então tem culpa...

E: O problema é culpa?

M: Não, ele fica com dó dela.

E: Você tem medo que a tua filha te culpe?

M: Não. Acho que não vai me culpar, porque eu nem sabia (risos). A mãe do Valter mesmo ficou sabendo mesmo depois que ele fez o exame, então... Foi uma coisa que aconteceu. Foi um imprevisto. Não foi descuido de ninguém. Aconteceu.

E: E aí, você falou que a gravidez foi planejada, mas você não sabia que você tinha o HTLV. E o fato de você ter engravidado e o Valter saber que tinha o vírus. Como que isso funciona para você?

M: Ele falou que ele sabia do vírus, mas na época que ele ficou sabendo, ninguém falou nada para ele. Falaram, ah, você tem um vírus e pronto. Não desenvolve e não acontece nada e naquelas...

Ele não tinha sintomas e pensou, ah, acho que não vai transmitir e não vai passar para ela. Então ele ficou naquelas, né? Agora com os sintomas... Quando ele se deu conta eu já estava grávida e eu já não tinha muito o que fazer, né? Eu falei, vamos se tratar e ver o que dava para fazer. Ele achou que não ia acontecer nada.

E: O que você sente de ele saber de alguma coisa e não ter te contado. Mesmo que, por exemplo. Não tenha dado nada, se fosse, por exemplo, “eu tenho diabetes”, entendeu? Ele não ter te contado. Como você lida com essa questão de ele ter aspectos dele, que ele não te contou. Independente disso ter consequências pra você? Como você se sente de saber que ele sabia de alguma coisa que ele não te contou e podia ter contado? Mesmo ele achando que não ia ter problema nenhum. Como é para você esse aspecto da vida dele que ele não compartilhou para você.

M: Ah, não sei nem como te responder (riso nervoso). Eu não sei te falar como é para mim, dessa forma. Ele está tão frágil, tão abalado por causa do nenê que eu não parei para pensar. Eu não consegui perguntar “porque você não me contou antes para que eu tomasse providências?” (Maria, 27a, cas., sec.com, assint., p. 8-9)

Maria referiu que foi importante, de antemão, receber a informação de que o vírus não era o HIV, mas ela tem muitas dúvidas sobre o HTLV.

E: Você acha que está conseguindo entender ou tem alguma dúvida em relação ao que é o HTLV. As informações que você recebeu foram suficientes até o momento?

M: Ah, eu tenho algumas dúvidas. As informações que eu recebi até o momento... mas sobre o que é o tratamento e se mais pra frente não se desenvolve.

E: Mas qual tratamento, o seu ou o dele?

M: O dele...pra mim. Hoje eu não sinto nada, mas vamos ver como é que vai ser mais pra frente? Se não vai ter complicação mais pra frente. Se será que não vai ter complicações no parto, será que isso vai prejudicar. Se o fato de estar gestante não vai ser um agravante. Se ser mulher piora minha situação. Tem várias questões. (...) Então, e como vai ser esse tratamento? Se vai melhorar, se o Valter vai ficar bem, né? (...) A gente faz conforme dizem os médicos, entendeu? A gente espera ver resultados. (Maria, 27a, cas., sec.com, assint., p. 10)

A entrevista de Maria mostrou uma situação bastante comum sobre o pré-natal. Durante seu pré-natal, apenas o exame de HIV havia sido solicitado. Quando Maria soube que seu marido tinha HTLV e fez o teste, obtendo resultado positivo, o casal comunicou à médica que fazia seu acompanhamento pré-natal e esta informou que não sabia que vírus era esse. Esta médica deu uma informação errada sobre o risco de transmissão do HTLV pela amamentação, pois disse que Maria poderia amamentar sem qualquer risco de transmitir o vírus. O casal se viu diante da necessidade de fazer modificações nos planos práticos em relação ao acompanhamento da gravidez e do parto.

E: Como está sendo seu pré-natal?

M: Normal.

E: Você já fez exames?

M: Sim, desde o comecinho, que eu fiquei sabendo que estava grávida, eu comecei a fazer o pré-natal.

E: Você foi todo mês?

M: Todo mês, direitinho.

E: E quais exames foram pedidos para você?

M: Exame de gravidez mesmo. Da Aids...assim, os de sempre...

E: Mas de HTLV não?

M: Não. No posto não tem.

E: E agora, você falou com a médica?

M: Falei. Conversei com ela. E ela falou que não sabe sobre a doença. Ela não sabe sobre a doença. Até ontem, no pré-natal, ela falou, olha, eu não sei. Se você quiser amamentar, pelos livros que eu li, você pode amamentar! Para o HIV que proíbe, agora para o HTLV muitas mães amamentam e a criança não dá isso. Eu falei que o outro médico (infetologista) ele falou para eu não amamentar. Eu cheguei em casa e falei pro Valter: não vamos amamentar. Mas...

E: Mas quem é que vai fazer o teu parto, é essa médica?

M: Não. Porque essa médica é da prefeitura. Eu ia ter nenê na Santa Casa. Mas eu falei que não quero ter nenê na santa casa porque não tem tanto recurso. Então eu vou ter nenê no hospital do convênio do Valter.

(...)

M: Eu não tinha pensado em nada porque eu estava tendo uma gravidez normal. Eu tinha pensado em ter na Santa Casa porque é pertinho da minha casa e pronto. Sabe? Agora arrumou outros problemas.

E: Isso também foi uma mudança importante, né?

M: Sim, muito importante. (Maria, 27a, cas., sec.com, assint., p. 11)

(...)

E: Mas como você acha que vai ser com o obstetra?

M: Ah, aí eu não sei.

E: Porque como você falou. Teve uma médica que disse, aí, eu não sei o que é isso. Te deu uma informação errada.

M: Né, então, eu fiquei “naquelas”. Porque eu estava passando com outro médico. Só que o outro médico não explicava nada. Ela ia logo, olhando lá, marcava na fichinha e não falava nada. Você perguntava as coisas e ele não percebia. Aí trocaram. Trocaram de médica, essa médica não. Na parte das coisas do bebê, exames, ultra-som, aí sim. Agora chegou na questão do HTLV... Ele não sabe.

E: E ela ficou com vontade de saber?

M: Ela falou que ia pesquisar. E ia olhar...

E: Você também, hein? Colocou a médica em mãos à obra!

M: (risos) Mal chegou e já está trazendo um fato difícil de entender. Mas essa médica é boa.

E: Mas acho que isso só vem para ajudar.

M: É. Ela é bem assim, atenciosa. É uma boa médica. (Maria, 27a, cas., sec.com, assint., p. 12)

Para Maria, o fato de vir ao Emílio Ribas e observar pessoas sintomáticas para o HTLV, faz com que ela entenda que precisa “aproveitar melhor a vida”

E: Mas você acha que isso interfere, por exemplo, você vem aqui, no Emílio Ribas e vê um monte de gente de cadeira de rodas, de muleta, de bengala, como você se sente quando você vem aqui? Embora as pessoas estejam te falando, você pode passar o resto da sua vida sem sentir absolutamente nada!

M: Ah, você sempre fica com isso na cabeça, né? Qualquer sintoma... Opa, será que é do vírus ou será que não é? Fica essa pressão.

E: Mas você acha que interfere vir aqui e ver essas pessoas?

M: Não.

E: Você entende que há situações diferentes.

M: Eu acho que ver essas situações faz com que a gente aproveite mais a vida ainda. Porque eu acho que na nossa situação a gente tem que aproveitar, aproveitar mais ainda. Se eu vou viver, por que não aproveitar? (Maria, 27a, cas., sec.com, assint., p. 13)

Quanto à opinião sobre a gravidez de uma mulher com HTLV, Maria ainda esta formando uma posição sobre o assunto, pois de seu ponto de vista, sua gravidez até o momento está correndo “normalmente”. Mas ela está começando a perceber que o HTLV poderá trazer mudanças nesse processo. Na primeira

entrevista, Maria acreditava que a decisão de um casal vivendo com HTLV ter um filho dependia da relação dos dois e de suas condições de vida. No caso de sorodiscordantes, deveria prevalecer um “acordo entre os dois” quanto ao risco de infecção do parceiro.

E: Como é pra você ser mãe e viver com HTLV? Você acha diferente?

M: No meu caso, aqui, agora, ser mãe e ter esse vírus, não nada diferente porque eu não estou sentindo nada, então não vejo relação assim. Isso fica de lado, porque eu não tenho assim... Não tenho nenhuma limitação, então isso não está me prejudicando. Eu estou podendo fazer minhas coisas normais.

E: Você acha que a gravidez de uma mulher que tem o HTLV é diferente de uma que não tem?

M: Ah, essas coisas ainda estão muito recentes pra mim. Ainda não dá pra você ter uma visão, dizer assim olha é assim. Sabe? Mudou diante do HTLV, ou mudou assim, de você conversar com as pessoas... (Maria, 27a, cas., sec.com, assint., p. 13)

(...)

E: Então, você acha que uma mulher que tem o HTLV não deve ter filhos?

M: (silêncio) Não é que ela não deve ter filhos. Depende das condições dela.

E: Condições de vida?

M: É. Condições assim, parceiro, se está acostumada, se está tudo bem. Né, assim... Ela tem que ver a relação primeiro e fala, se tem o parceiro e depois ver se é isso mesmo que eles querem, se eles querem tem o filho. Vai viver muito mais sem o filho que com filho? Tem que ver se quer ter o filho. (risos). Mesmo com o vírus. Então ela tem que ir vendo essas coisas, acho que é isso. (Maria, 27a, cas., sec.com, assint., p. 15)

Na opinião de Maria, se uma mulher vivendo com HTLV “quiser muito” ter um filho, ela deve tê-lo, mesmo correndo risco de que o filho venha a nascer com HTLV, ou ainda, no caso de sorodiscordantes, que o companheiro (a) seja infectado.

E: Independente do risco de ela ter um filho com HTLV?

M: É. Depende do pai da criança, se ele também quer isso, se ele também concorda. Eu acho que mesmo a mulher que não tem (HTLV) tem que pensar assim. Eu pelo menos penso desse jeito, né?

E: E se um casal, um tem e o outro não tem? Como é que faz? O que é que você acha?

M: Ah, tem que procurar o médico, conversar com o médico, né? Ah, eu não sei. Eu acho assim, que se a pessoa quiser muito... Você tem que querer muito um filho. Que nem, eu queria muito ter um filho. Então eu vou viver mais feliz com um filho. Então tem que pesar. (Maria, 27a, cas., sec.com, assint., p. 15)

(...)

E: Você acha que não deve correr o risco, de quem não tem o vírus, pegar o vírus na tentativa de engravidar?

M: Ah, eu acho que depende do casal.

E: Você acha que é uma decisão do casal?

M: É, do casal. Eu acho que tudo depende dos dois, tem que conversar. Depende da situação e tem coisas que gente só resolve na hora.

E: Você acha que é uma situação individual, é uma decisão do casal?

M: É.

E: O que você acha que faria um casal, que a gente chama de sorodiscordante, um tem e outro não tem, o que faz com que esse casal supere essa dificuldade e decida ter um filho?

M: Acho que o amor, o carinho e o respeito que um tem pelo outro. A cumplicidade (Maria, 27a, cas., sec.com, assint., p. 15-16)

Maria relatou que a vida afetivo-sexual do casal sempre foi “muito pacata” e que a gravidez os afastou um pouco por “medo de machucar o bebê”, mas não houve distanciamento por causa do HTLV. Ela não associa a presença de sintomas no marido (disfunção erétil) com alterações em sua vida sexual.

E: Como você define a tua vida afetivo-sexual hoje? Como você acha que você está hoje com seu companheiro.

M: Acho que a gente fica mais sensível, né? A gente fica com medo de machucar o bebê, aquelas coisas assim, que... (risos)

E: Vocês mantêm relações sexuais?

M: Estamos. É que a gente já estava meio assim. Você fica um pouco mais... a gente se sente mais cansado. Você já não tem mais aquela disposição.

E: E como é que você se sente em relação a isso? Porque ele começou a apresentar alguns sintomas. Isso interferiu na relação de vocês?

M: Não. Eu sempre conversava com ele e então não interferiu não.

E: Não interferiu.

M: Outra, é que o Valter trabalha muito. Não tem aquela noite inteira. Então, isso muda um pouco. A gente fica mais na parte de manhã juntos. E cada um tem o seu compromisso e então acaba... (risos).

E: Deixa eu ver se eu entendi. Então vocês não são um casal que tem uma vida sexual intensa. Não é isso. E em função do trabalho dele, vocês também têm algumas restrições no encontro, né? E depois da gravidez... Começou a complicar um pouco. Vocês começaram a ficar mais ansiosos.

M: É, a gente começou a ficar mais assim.

E: E depois do diagnóstico do HTLV. Está a mesma coisa ou mudou?

M: Está a mesma coisa. As mesmas coisas com o nenê, que já tinha... Mesmas coisas.

E: Você acha que depois que você tiver o bebê, também vai ser a mesma coisa?

M: Vai. Nós somos pacatos. (risos)

E: Vocês são muito pacatos.

M: A gente tem uma vidinha assim... Muito pacata. (Maria, 27a, cas., sec.com, assint., p. 16)

Maria acredita que, nesse momento, precisa de muito apoio por parte da equipe que a está atendendo, pois na primeira entrevista estava se sentindo muito perdida (“naquelas”) e referiu que precisava “conversar” e “tirar dúvidas”.

E: Tem profissionais da área de saúde que dizem “grávidas com HTLV não precisam se preocupar, porque ela não precisa tomar remédio, só não vai amamentar. Então não precisa falar nada para ela”

M: Como não tem que falar nada? Precisa conversar, orientar, tirar dúvidas, estar presente, dar apoio, né?

E: Então é delicado, né?

M: É que é tudo tão recente, foi tudo tão surpresa, que ainda não deu tempo pra gente falar ou pensar e agora? (Maria, 27a, cas., sec.com, assint., p. 13)

A segunda entrevista ocorreu quando sua filha estava com um ano e dois meses de idade, quando Maria e seu companheiro voltaram para um retorno com o infectologista, no ambulatório.

E: Como é que foi a experiência, a novidade em relação à maternidade, o que aconteceu? O que mudou? Se é que mudou...

M: Ah, mudou tudo! (risos)

E: Depois que tem o nenê, muda tudo?!

M: Ah, muitas responsabilidades... Muda o modo de pensar... A gente tem mais medo. Será que eu estou fazendo direito? (risos)(...) Agora, já passado algum tempo... Não é fácil. Ainda mais porque ela não amamentou e tem que levar no médico... Aí a sorte é que eu encontrei um bom pediatra que está acompanhando desde os 20 dias de vida. Então assim, ele entendeu tudo em relação ao HTLV e então ficou mais fácil. Então agora está mais fácil porque ela come e está saindo daquela fase só do leite, então está mais fácil. (Maria, 27a, cas., sec.com, assint., p. 1)

Maria conta que, o fato de ela ter HTLV, fez com que a ansiedade em relação ao parto e a saúde da filha fosse ainda mais significativa. Ela queria ter certeza de que sua filha era “perfeitinha”. Os cuidados no pós-parto também geraram ansiedade.

E: E aí você estava lá em Mogi, te examinaram e falaram, vamos mandar você para o Hospital do Servidor Público... Vai ser cesárea? Eles te falaram que ia ser cesárea?

M: Isso, porque eu estava sem dor nenhuma, sem contração nenhuma, estourou a bolsa. O médico falou, olha por mim eu faço uma cesárea...

E: E o que você pensou quando ele falou isso?

M: Eu estava tão ansiosa para ver se ela ia nascer perfeitinha, que eu falei tudo bem, desde que ela nascesse... (risos).

E: E essa idéia de ela nascer perfeitinha tem alguma coisa a ver com o HTLV?

M: Tem. Justamente por isso, para ver ela perfeitinha, tudo certinho...

E: Como assim? O que é ela perfeita?

M: Se ela tinha tudo inteirinho, os dedinhos...

E: Parece uma coisa do corpinho dela, de estar tudo certo?

M: Por dentro também... Assim... Coraçãozinho...

E: Mas você acha que o HTLV poderia interferir nisso?

M: Eu tinha falado com o Dr J. e ele falou que uma coisa não tinha nada a ver com a outra, mas eu não consegui sossegar.

E: Na sua cabeça ficou uma preocupação. A hora que ela nasceu...

M: A gente olhou para ela e viu que ela é linda, perfeitinha, pronto! Aí me passou todo um alívio.

E: Alívio?

M: É, foi um alívio. Pronto, uma etapa cumprida! (risos).

E: Parece é comum certa expectativa, mas parece que o HTLV aumentou essa expectativa?

M: É, porque não pode amamentar, nenezinho vai ter que ser acompanhado... A gente vai ficando com aquela ansiedade. A gente vai ficando com medo. Eu estava tão ansiosa... Eu não senti dor nenhuma... Todo mundo fala que é uma dor enorme, mas eu não senti nada. (Maria, 27a, cas., sec.com, assint., p. 1-2)

Maria havia dito, na primeira entrevista, que a decisão de um segundo filho ficaria condicionada ao “parto tranquilo, sem dores”, independente da situação envolvendo o HTLV. Mas na segunda entrevista, ela revelou que a necessidade de não amamentar foi um fator decisivo para não ter outro filho.

E: Sabe, eu estava lembrando da sua outra entrevista quando você dizia que depois me contava se vai querer ter outro filho dependendo das dores do parto...

M: É. Não senti nada. A ansiedade era tão grande que eu não senti nada.

E: Você disse na outra entrevista que se você não sentisse dor, você se entusiasmaria a ter outro filho...

M: Não, não quero, porque nas partes do depois que tem o filho, não pode amamentar... Ainda mais que até a médica falava “é tão bom dar mamar” e depois ela lembrava e ficava sem graça...

E: Você acha que não amamentar foi o período mais difícil?

M: Sim, o período de um mês, desde que ela nasceu. Até adaptar o leite...

E: Essa foi a dificuldade principal?

M: Foi.

E: Lidar com a amamentação ou com a não-amamentação?

M: É.

E: Com o que você a alimentou?

M: Com leite NAN. O médico já passou que leite tomar nos primeiros dias, deu o leite NAN para tomar nos primeiros dias, depois passou para o leite NINHO.

E: Aí você foi para o hospital ter sua filha. E como foi no hospital depois que ela nasceu?

M: Os enfermeiros foram muito bonzinhos, todo mundo foi legal, lá no servidor. Não ficavam perguntando “o que você tem?”, mas toda hora iam lá, brincar comigo, perguntar se tudo bem. Ela ficou comigo no quarto. No primeiro dia ela foi para o berçário e o Valter ficou o tempo todo grudado nela, depois ela ficou comigo no quarto. (Maria, 27a, cas., sec.com, assint., p.2)

Sua segunda entrevista mostrou um desconhecimento por parte dos profissionais da área da saúde sobre o HTLV, o que muitas vezes pode ser percebido através de falas de membros da equipe como, por exemplo, “porque você não gosta de amamentar?”. O fato de Maria ter conhecimento prévio sobre o HTLV (levou laudos e exames para a maternidade) a ajudou a lidar com situações conflituosas e, ela, ainda, funcionou como “fonte de informação” para a equipe. Após esta primeira “saia justa” com a equipe, a entrevistada referiu que a equipe foi bastante acolhedora em relação à inibição da amamentação no pós-parto. Para ela, foi fundamental a possibilidade de estar em um quarto separado, longe do olhar de outras mães. A ansiedade do companheiro foi um fator estressante, mas de forma geral, ela se sentiu acolhida por todos: companheiro, familiares e equipe de saúde. Ainda assim, a situação da não-amamentação foi o fator que lhe causou maior impacto diante da infecção pelo HTLV. Essa situação foi compreendida como o momento que a obrigou a ter que lidar com a situação que vinha sendo deixada de lado.

E: Na hora de alimentar a sua filha, as enfermeiras foram lá para ajudar e alguém veio e perguntou por que você não estava amamentando?

M: Eu falei do vírus, tudo. E elas perguntaram “mas o que é o HTLV?”. Eu falei, mas eu também não sei muito. Eu sei que não pode amamentar porque passa para o filho. Aí até o próprio médico ia lá e da primeira vez foi tudo bem, perguntando se estava tudo bem, mas aí ele perguntou “porque você não gosta de amamentar?”. Depois é que vieram os médicos e perguntaram o que era e então entenderam.

E: Então, você foi o veículo de informação para a equipe?

M: Isso.

E: Mas ninguém duvidou do que você estava falando?

M: Não. Eu levei os exames médicos, prontuários.

E: Não houve uma pressão para você amamentar, pelo contrário!

M: Não, foi tranquilo.

E: Entenderam.
M: Na hora.
E: Você tinha leite?
M: Bastante. Muito. Mesmo tomando remédio, ainda, uma semana, tinha leite.
E: Você tomou via oral.
M: Via oral.
E: E como foi para você tomar esse remédio, ter leite...
M: Ah, uma coisa dura, né? (se emociona) E quando ela chorava, enchia o peito, parece que estimula. Daí ainda enfaixou o peito para não ter contato com ela.
E: Não ter contato?
M: Sim, porque se pega ela, tem contato, é perigoso. Assim tira o meu... não sei... (se emociona)
E: Você acha que enfaixou para não ter contato?
M: Não, era para parar de produzir leite.
E: Mas você ficou com essa sensação de “não ter contato”?
M: Isso, porque ficava ali, sabe?
E: É duro né?
M: Mas quem sofreu mesmo foi o Valter. Ele ficava vendo, ele ficava agoniado. A gente via que ele ficava agoniado.
E: Como ele lidou com isso?
M: Ah, teve que conter. Ele ficava preocupado e eu falava que ela está bem, que passou no médico e saudável. Daí foi passando os dias e ele foi se acalmado. Mas era difícil todo mundo perguntando “nossa como ela é grande, ela mama muito?”
E: Quem perguntava?
M: Todo mundo, minha vizinha... Da minha casa não, porque eu contei para todo mundo. Contei para a minha mãe, para o meu pai, para os meus irmãos. Na minha casa todo mundo sabe. A minha mãe não aceitou, ela não fala com o Valter. Agora com o resto da minha família tudo bem. Me ajudam em tudo. Tudo bem. (Maria, 27a, cas., sec.com, assint., p. 3)
(...)
E: Deu uma certa angústia ter que explicar para os médicos o que era o HTLV?
M: Sim, mas eu não sabia direito o que era. Na hora eu achei bem engraçado. Acaba sendo o que o Valter fala mesmo: os próprios médicos não sabem o que é, imagine eu? Muitos médicos não sabem o que é. Eles têm que primeiro se informar pra depois poderem definir o que vão fazer e falar para mim. Eles falavam “não vou poder falar nada, vou primeiro estudar, depois eu vejo que eu tenho que fazer”. (Maria, 27a, cas., sec.com, assint., p. 7)
(...)
E: Você está falando que em relação a amamentação sua família te apoiou, não te cobraram.
M: Não.
E: E você acha que o que ajudou para vocês superarem tudo isso?
M: Eu acho que a atenção do Valter, ele está o tempo todo ali do meu lado, o tempo todo ajudando. Nunca omisso, sempre ali junto.
E: Quer dizer, o fato de ele estar ali, companheiro, te ajudou a lidar com os problemas.
M: Sim, desde as horas boas e as horas carentes. Eu pude contar com tudo. (Maria, 27a, cas., sec.com, assint., p. 4)

Maria também ressalta que foi importante o acolhimento recebido pela equipe que a acompanhou no pré-parto, mas que foi fundamental o acolhimento de sua necessidade de “privacidade” no parto e pós-parto.

E: Como você se sentiu com a equipe que te acolheu na época da descoberta (do HTLV), a equipe que acompanhou o parto, a equipe do pós-parto... Bem parece que o fundamental é estarem preparados para lidar com o HTLV?
M: Isso. Agora, privacidade é tudo. Eu podia ter tido minha filha na Santa Casa de São Paulo. Lá trabalham minha tia e minha prima, muito próximas. E eu não gostaria que elas soubessem de forma nenhuma do HTLV, porque elas não iam lidar bem com isso. (Maria, 27a, cas., sec.com, assint., p. 7)

Na segunda entrevista Maria contou que a reação de sua família diante da revelação do HTLV foi bastante complicada. Seu pai e irmã ficaram chocados, mas pouco a pouco, aceitaram a situação da filha, acolhendo seu companheiro. Mas a mãe de Maria “não se conformou”. Ela queria entender “por que ele não contou do HTLV” e se era de fato verdade que “ele pegou da mãe”. Havia uma demanda de esclarecimento sobre a “origem do HTLV”, como uma “verdade a ser revelada”.

E: E essa situação com sua mãe?

M: Ela não se conforma. Ela fica com medo, ela fica pensando. A gente até trouxe ela aqui no médico para conversar com ele, para ela ouvir da boca dele, para não ficar pensando que é uma outra coisa.

E: E o que ela perguntava?

M: O que isso aí provocava se tem alguma coisa com o que o Valter tem, porque ela está puxando a perna. Perguntava se eu também ia ficar com isso. Eu falava não sei, pode ser que tenha reações, pode ser que eu nunca tenha. Mas ainda não se falam. Ela está preocupada, angustiada. (...) No começo os dois assim: ela não falava com ele e ele não falava com ela. (...)

E: O que sua mãe pensava?

M: Ela falava “porque ele não falou antes?”. Eu falava, não sei por que ele não falou! Depois que ele viu que eu estava grávida, ele não podia fazer mais nada.

E: Em relação ao HTLV, porque não falou antes?

M: Ele falou que também não sabia. Ele teve aquela enfermeira no hospital que disse que não precisava se preocupar. Ele até queria conversar com ela sobre isso. Queria procurar ela. Ela tinha falado da mãe dele e ele foi deixando passar, sem saber o que era.

E: E essa explicação acalmou tua mãe?

M: Não ela não se conformou do mesmo jeito. Para ela não tem papel, não tem enfermeira. Se foi mesmo da mãe dele, porque ela já morreu e não tem exame dela. Sem nada para comprovar que ele não sabia... Mas eu falo para ela: agora nessa altura do campeonato, se foi ou se não foi? Já foi...

E: Ela parece que ela quer saber a origem disso.

M: Isso. Ela ainda tem essa preocupação.

E: Agora é estranho...

M: Pra mim não vai resolver mais. Eu não vou mais me separar por causa disso.

E: Você pensou em se separar?

M: No começo meus pais chegaram a falar comigo. Mas agora, por causa da nossa filha. Meu pai não fala muito, mas quando conversa... Ele disse se que se eu quisesse, eles me acolhiam. Mas não dá para se separar agora, não é dessa forma que eu vou resolver.” (Maria, 27a, cas., sec.com, assint., p. 3-4)

Maria esclareceu, ainda, um ponto importante da primeira entrevista: num primeiro momento, diante do resultado positivo para HTLV, durante a gravidez, ela parecia “um tanto desconectada”, como ela disse, “naquelas”. Nesta segunda entrevista ela conseguiu identificar o que estava acontecendo: quando ela não pode amamentar, ela teve que “acordar”, como se antes estivesse “dormindo”, ou seja, não entrando de fato, em contato com a situação da infecção pelo HTLV.

E: Eu já te fiz essas perguntas, mas agora é outro momento. O que é para você ser mãe?
M: Uma alegria. Ao ser mãe, eu me realizei. Eu me sinto mais forte, eu me sinto mais preparada para lidar com as coisas.
E: Você se sente mais preparada para lidar com o HTLV?
M: Também. Hoje em dia eu olho para ela brincando e penso que a gente tem tanta vida pela frente. Porque hoje tudo gira em torno da minha filha.
E: Porque na outra entrevista eu te perguntava do HTLV e você, linda, com aquela barrigona... (Risos), e respondia, ah, não sei, eu estou tão bem. (risos).
M: Agora eu sei explicar direitinho. Sabe quando a gente está entrando na sala de cirurgia, toma anestesia e não sente nada, pensa que não está acontecendo nada? Eu estava assim “não está acontecendo nada”, como se eu tivesse tomado uma anestesia.
E: Então, de certa forma, a gravidez te protegia de entender o que estava acontecendo. Aí quando nasceu a sua filha você teve que olhar para ela e o que aconteceu é que você percebeu que ela te estimula a se cuidar...
M: Mas hoje eu tenho que, todos os dias, ser mais forte do que antes. Quando eu não pude amamentar eu tive que acordar. Agora sim! Agora eu tenho que cuidar! Agora tem um problema. Até mesmo agora, tem que vir ao hospital... Tem que se cuidar. Tem que lidar com o HTLV. (Maria, 27a, cas., sec.com, assint., p. 5)

Para Maria, a grande diferença entre a gravidez de uma mulher “com HTLV” e outra “sem HTLV” é o fato de que a mulher vivendo com HTLV não poderá amamentar e deverá lidar com certa angústia extra. Ela acredita que essa mulher deverá criar um repertório de “desculpas” para lidar com as expectativas sociais em relação à amamentação.

E: Você acha que a gravidez de uma mulher com HTLV é diferente de uma mulher sem HTLV?
M: Em certo ponto sim, por causa da amamentação. No contexto geral é a mesma coisa.
E: Mas você acha que ser mãe e ter HTLV?
M: Sim. Primeiro porque você fica angustiada por não amamentar. Existe uma certa pressão para isso.
E: E o que você falava para as pessoas?
M: Ah, eu inventei que eu era muito pequena para dar de mamar e todo mundo falava “é mesmo, né?”. Eu dizia que ela tinha muita fome e eu dava a mamadeira e ela foi se adaptando e está tudo bem.
E: Então essa é a diferença fundamental da mãe com HTLV e sem HTLV. E em relação ao seu tratamento? Tem diferença?
M: Não.
E: Você fica preocupada com a sua saúde?
M: Fico, tento ter uma vida mais regrada, mais saudável. Mas acho que isso não tem nada a ver. (Maria, 27a, cas., sec.com, assint., p. 5)

Maria tem clareza de que a maternidade tem um papel fundamental em sua vida e que sem essa experiência “ela seria uma pessoa amarga”. Mas o fato de não poder amamentar foi algo tão marcante que precipitou a decisão de não ter outro filho “para não ter que passar de novo por toda aquela ansiedade de não dar de mamar”.

E: Você acha que se você tivesse optado por não ter um filho por causa do HTLV, teria consequência para você?

M: Acho que sim. Eu acho que eu seria uma pessoa mais amarga. Eu queria muito ter um filho.

E: Ia fazer falta para você ter um filho?

M: Ia. (Maria, 27a, cas., sec.com, assint., p. 5)

(...)

E: E você acha que iria bancar ter um filho? Porque quando você soube que tinha o HTLV, você já estava grávida.

M: Não. Eu não tenho coragem de ter filho. Só de pensar e me imaginar grávida e ter que passar por toda aquela fase de novo, toda aquela ansiedade.

E: Mas você superou!

M: Não, não. Ver ela assim bonitinha e não poder amamentar... Ainda que ninguém entrava no quarto falando. Eu fiquei em um quarto separado. Ia ser muito duro ver outras mulheres amamentando. Não dava para lidar nem com ninguém perguntando. (Maria, 27a, cas., sec.com, assint., p. 5)

Ela acredita que não deve mais ter filhos (para não viver novas situações angustiantes), mas apóia o desejo de outras mulheres vivendo com HTLV de terem filhos, pois considera esta experiência importante. Para a entrevistada, uma mulher soropositiva para HTLV, que quer ter filhos, deve ter clareza de que se trata de uma situação delicada (tem riscos da TMI), deve estar “esclarecida” e ter orientação adequada para evitar a TMI do HTLV.

E: Qual a sua opinião sobre a decisão de uma mulher com HTLV que decide ter filhos?

M: Se for para o bem dela. Se ela não tem filhos e quer muito, sabe que o filho vai fazer bem para ela, deve ter, deve tentar. Agora se ela vai ficar com medo, com receio, é melhor nem ter. É barra pesada. Agora sabendo o que está em jogo, o que tem que fazer, deve ter sim.

E: Você não é contra outra mulher, mas para você...

M: Pra mim, não! Pra mim não dá. Tudo o que eu passei faz eu pensar que não. Foi muita dificuldade.

E: O que essa mulher tem que fazer?

M: Deve ter todos os cuidados, ter privacidade, procurar um bom médico. Isso é importante. Eu vi que isso é importante: privacidade e estar ao lado de pessoas bem informadas. (Maria, 27a, cas., sec.com, assint., p. 6-7)

Maria conta que “encontrou um bom pediatra, que sabe o que é o HTLV”. Esse conhecimento prévio sobre o HTLV parece ter sido fundamental para apaziguar suas angústias e promover um bom vínculo com esse profissional. O apoio recebido na gravidez, parto e pós-parto parece estar sendo fundamental para ajudar o casal a lidar com a espera pelo tempo adequado para a realização da sorologia da filha. Eles estão tranquilos, pois “fizeram tudo o que tinham que fazer”.

E: Você falou que encontrou um bom pediatra...

M: Ela passou com o pediatra. Eles mandaram o encaminhamento. Eu falei que tinha o médico aqui do Emílio Ribas, que eu passava com ele. Ele falou que tinha que esperar um tempo para

testar a bebê porque não ia aparecer no exame. Ela era muito novinha. Ele explicou da alimentação, tudo. Esse pediatra é do posto de saúde perto de casa.

E: Ele sabia o que era o HTLV?

M: Ele sabia perfeitamente o que era.

E: Aleluia! (risos)

M: Ele está acompanhando desde o parto até agora.

E: Ela fez algum exame?

M: Não. A gente está esperando ela completar dois aninhos para fazer o exame.

E: E como é essa espera?

M: Até que não é tão angustiante, sabia? A gente fez tudo que tinha que fazer! Fomos orientados, tudo bem. (Maria, 27a, cas., sec.com, assint., p. 5-6)

Quanto à possibilidade de que sua filha tenha o vírus, Maria mostrou-se bastante segura, pois ela entende que “cumprir sua tarefa” adotando todos os procedimentos necessários para evitar a TMI e, caso isso tenha ocorrido, “não seria responsabilidade dela”. Se a filha não tiver o vírus, será uma alegria, uma vitória. De qualquer modo “vivência do HTLV” estará presente nesta família e Maria pretende fazer isso de “forma natural, falando a verdade”.

E: E como seria se ela tivesse o HTLV?

M: Mas se ela tiver, não seria responsabilidade minha. Eu fiz tudo para evitar, mas não foi possível. Se ela não tiver, vai ser a maior alegria. (Maria, 27a, cas., sec.com, assint., p. 6)

(...)

E: E se a sua filha tiver HTLV?

M: Acho que a gente vai cuidando. Tem que cuidar. O Valter vai endoidar.

E: E o que você vai dizer para ela?

M: Eu acho que tem que ir explicando para ela. Eu acho que a gente tem que dizer a verdade. Isso é a melhor coisa. A verdade. Tem que conversar com ela, explicar o que é e o que não é. Ela vai acompanhar ao médico e mesmo assim pequenininha vai entender no dia-dia. A pior coisa é você ficar tentando enganar. A criança fica sem saber o certo e pensando que alguém vai morrer. Acho que tem que vir da boca do pai, pronto, já fala a verdade.

E: Do ponto de vista da sua filha, vamos imaginar ela maiorzinha. O que você acha que ela vai pensar de ter uma mãe e um pai com HTLV?

M: Não sei. Eu acho que ela já vai estar acostumando a ver sempre a gente se cuidando, em contato com a nossa realidade. Não vai ser um choque.

E: Ela vai entender e aceitar?

M: Aceitar, eu não sei, mas ela vai acabar participando, se acostumando com a idéia. Devemos falar a verdade o tempo todo, mesmo que for dura. Mas é a melhor a verdade que ficar tentando esconder. Já falo e fica sabendo logo o que é. Pelo menos está dentro da realidade. Ainda mais que ela vai ver o pai dela indo sempre ao hospital. (Maria, 27a, cas., sec.com, assint., p.7)

Um assunto delicado é a relação conjugal com seu companheiro. Maria tem certeza de que deve adotar a postura de “ser a forte do casal”, pois ela referiu que seu marido está em uma situação muito vulnerável e ela sente que deve protegê-lo. Ela teme que o marido não tenha condições emocionais de suportar a situação, se sua filha for positiva para o HTLV. O fato de que durante sua gravidez, seu marido estava apresentando sintomas (dificuldades para andar e disfunção erétil) e começou tratamento com corticóides, foram elementos que

geraram ansiedade extra e, diante da nova situação, seu marido exigiu, ainda mais, seu apoio.

E: E como ficou para você, estar grávida e ter o seu marido fazendo um tratamento. Ele fez quantas pulsoterapias?

M: Ele fez acho que três, quatro.

E: Como foi lidar com mais isso?

M: Sabe, tem que ir distraindo ele... Se eu me desesperar, ele entra em desespero. Eu tenho que ir levando e vai passando. Mas não é uma coisa fácil. A verdade é que dá um medo, mas eu não posso passar para ninguém. Porque se eu passo na minha mãe e converso com ela, ela fica mais atordoada. Se eu vou falar com o Valter, ele entra em desespero.

E: Na outra entrevista você falava que tinha que ficar forte.

M: Isso, eu tenho que ficar forte. Porque se não, todos entram em parafuso.

E: E de onde você tira forças?

M: Eu tenho muita fé, sou espírita. (Maria, 27a, cas., sec.com, assint., p. 6)

Em seu discurso não aparecem claramente as dificuldades causadas pelos sintomas no campo da sexualidade do marido. Ela parece querer “proteger” ou “minimizar” esse aspecto. Ela retoma a questão como um “medo de engravidar” e um afastamento da intimidade com o marido com essa “desculpa”. O uso de preservativos, especialmente considerando a possibilidade de disfunção erétil, parece um assunto “complicado”. Ela referiu que seu companheiro parece tentar evitar essa questão, se propondo a fazer uma “vasectomia”.

E: E como estão você e o Valter, como casal. Você acha que o fato de você ter tido um filho aproximou, afastou?

M: Nos primeiros meses é muito cansativo. Ainda mais no caso dele que trabalha à noite, de dia está dormindo. Na parte de carinho não mudou porque sempre foi bom. Mas na parte sexual mudou. Eu morro de medo de engravidar. (risos). Tomo anticoncepcional e camisinha, para não ter mesmo filho. Eu estou tentando ver de fazer vasectomia. É uma decisão minha e dele.

E: Você acha que intimamente o que está pegando é o medo de engravidar?

M: É. Ele concorda em evitar filho, mas quer ter relação.

E: Mas ele vai fazer a vasectomia?

M: Ele concorda, mas tem medo de tomar injeção (risos). (Maria, 27a, cas., sec.com, assint., p.6)

O comentário final de Maria ilustra, com propriedade, a necessidade de que as pessoas tenham conhecimento sobre o HTLV.

Eu fico feliz em ajudar, participar dessa pesquisa, porque eu quero que minha filha encontre um mundo onde as pessoas saibam o que é o HTLV. Acho que ela também vai ajudar a contar para as pessoas porque elas precisam saber também, para poderem se cuidar. (Maria, 27a, cas., sec.com, assint., p. 7)

10.1.11 – Maria Rita: um caso exemplar sobre a situação da gestante que se descobre portadora do HTLV-1.

Aspectos fundamentais da entrevista: Maria Rita recebeu sorologia positiva para HTLV com 30 semanas de gestação, na Bahia onde iniciou o pré-natal. Veio para São Paulo e começou uma busca pela confirmação do teste, sendo encaminhada para o Emílio Ribas. Na primeira entrevista mostrou-se bastante “perdida” e angustiada com a dificuldade de obter as informações que buscava, em função dos trâmites do Emílio Ribas. O marido e filho (de oito anos) não foram testados. Na segunda entrevista revelou que planeja ter mais filhos e entende que o fato de não amamentar foi importante na tentativa de evitar a TMI. O filho mais velho colheu sangue no hospital próximo à sua casa, mas receberam a notícia que não foi feito o teste de HTLV “porque não tinham o *kit* para teste” naquele local. A filha mais nova deverá ser testada oportunamente. A mãe aguarda ansiosamente que o resultado seja negativo em ambos os casos, referindo que seu maior medo é que os filhos tenham HTLV. Esta entrevista permitiu exemplificar que a gestante que se descobre portadora do HTLV se vê diante de grandes desafios, principalmente em função do grande desconhecimento sobre o assunto, especialmente entre profissionais da área da saúde. Ela revela, ainda, que muitas práticas de atendimento nos hospitais não são pautadas por uma orientação adequada (em função do relato da insistência na amamentação), o que reforça a necessidade de investimento em um acolhimento e orientações específicas na

equipe de saúde. Isso significa que esse caso exemplifica a necessidade de criação de um atendimento específico para essas gestantes.

Maria Rita é uma jovem mulher casada e tem um filho com oito anos. Na prática, mora em dois estados: passa alguns meses em São Paulo, trabalhando como babá ou acompanha seu marido, que trabalha como administrador em uma fábrica na Bahia. Tanto ela, como seu marido são nascidos na Bahia. Há alguns meses sua patroa de São Paulo viajou para fora do país e Maria Rita decidiu voltar para a Bahia, quando decidiu ter mais um filho, algo há muito tempo desejado. Foi então, que engravidou e iniciou o pré-natal em sua cidade, Salvador.

No posto de saúde de Salvador colheram seus exames para HTLV e outras DSTs sem qualquer aconselhamento pré-teste. Recebeu os resultados há um mês, quando foi chamada pela médica, que disse sem maiores cuidados, “Você tem um vírus igual ao da Aids. Eu não sei se pode virar doença e se pode transmitir para o bebê. Você vai ter que ir ao médico que trata disso. Eu não sei nada sobre esse vírus”

Maria Rita ficou desesperada, não conseguia dormir, só pensava que seu filho estaria “deformado por causa desse tal vírus”. Quando foi realizar o ultrassom morfológico imaginou que ia poder se tranquilizar quanto a esta apreensão, mas o médico lhe disse que o bebê estava normal e perfeito e que “se o vírus está no bebê, aparentemente não afetou em nada. Mas eu não sei como funciona esse vírus”.

A entrevistada e o marido decidiram voltar para São Paulo na busca de mais informações. Procuraram um posto de saúde em uma cidade do ABC paulista e lá foi recebida, primeiramente, por uma enfermeira que lhe acolheu e respondeu a muitas questões. Esta enfermeira a ajudou a conseguir marcar uma consulta com a infectologista do Posto de Saúde. Na consulta com a infectologista, Maria Rita teve alguns esclarecimentos, mas a médica fez questão de encaminhá-la para o Emílio Ribas, pois ela conhecia o Dr. J. Antes de encaminhar, a médica fez um pedido de exame de HTLV para o primeiro filho de Maria Rita, que foi colhido na época e, até o momento, não saiu o resultado “porque não tem o *kit* para fazer o exame de HTLV naquela região”.

“Ela (a enfermeira) me ajudou mais que a médica. Pegou meu telefone e me ligou várias vezes. Parecia preocupada. Eu achei estranho porque, ao mesmo tempo eu fiquei feliz em saber que ela estava me ajudando, mas como ela ligava sempre, eu comecei a achar que tinha algum problema mais grave”.

Nossa primeira entrevista aconteceu quando Maria Rita veio ao Instituto Emílio Ribas. Ela estava com 30 semanas de gestação. O relato da observação participante onde a pesquisadora deste trabalho acompanhou o percurso desta entrevistada no primeiro dia de atendimento no Instituto Emílio Ribas está descrito no capítulo 10.1.5 (O problema do fluxo de atendimento: a questão dos casos novos e o acolhimento de gestantes vivendo com HTLV-1/2).

Após a primeira consulta com o médico infectologista, Maria Rita parecia mais tranqüila e então, a pesquisadora a convidou para uma entrevista, propriamente dita. Na primeira entrevista com a Psicóloga, Maria Rita contou: “eu ainda estou muito perdida. Grávida chora por qualquer coisa, mas ficar andando de pessoa para pessoa e ninguém dizendo direito o que está acontecendo... É muito duro (choro)”.

A entrevistadora perguntou como está sendo para ela a questão do fato do HTLV ser um vírus. Ela contou que acaba fazendo uma associação com o vírus da Aids, mas está começando a compreender que não é a mesma coisa. Ela referiu que estava começando a formular a seguinte pergunta “o que é o vírus HTLV?”.

Ela contou que a conversa com a senhora na sala de coleta fez com que ela pensasse de onde vem esse vírus. “Eu não tinha pensado nisso, nem em mim. Mas agora fiquei preocupada. Será que meu marido tem também? Ele é meio das antigas, não vai aceitar, vai ter dificuldades. Eu ainda não estou entendendo direito o que está acontecendo”.

Expliquei as formas de transmissão do HTLV e lhe perguntei se isso faz diferença. Ela disse “faz sim. Eu quero saber. Eu preciso saber o que aconteceu comigo!”. Sobre a possibilidade da forma de infecção, ela contou que não foi amamentada pela mãe, nunca recebeu transfusão sanguínea e só teve um parceiro sexual (o marido).

Quanto à possibilidade de que sua mãe tenha lhe transmitido o vírus, mostra-se reticente e preocupada, pois sua mãe tem Diabetes e problemas no

coração e por isso, qualquer notícia grave pode ter consequências mais sérias. Ela não sabe como vai lidar com esse assunto com a mãe.

Ela não está muito preocupada porque seu filho quase não mamou. “Ele não pegava o peito”. Seu primeiro parto foi cesariana. Ela conta que seu filho está muito preocupado, não entende o que está acontecendo, mas tem perguntado à ela: “mãe, você está doente?”. Maria Rita se sente acolhida pela família, pois todos estão ajudando nesse momento.

A segunda entrevista de Maria Rita aconteceu um ano e oito meses depois, quando sua filha já tinha essa idade. Nesse dia, Maria Rita contou que veio para a consulta, que estava se sentindo muito bem e sua única preocupação, agora, era o fato de que tinha sido orientada a trazer sua filha para se testar.

Maria Rita contou que foi muito difícil receber a notícia do HTLV durante a gravidez, principalmente porque os profissionais que a acompanhavam lhe davam informações erradas sobre este vírus.

E- Você recebeu a notícia do HTLV durante uma gravidez, durante uma gestação, então como é que você resolveu isso? Como é que você lidou com isso?

R- Graças a você e Dr. J... (risos)

E- Ah obrigada... Imagina a gente teve um encontro tão rápido...

R- Mas foi muito bom, porque os médicos que eu fui, não falavam nada, então eu te falei né? Eu comentei que o médico que eu passei em São Bernardo mesmo, ele falava assim para mim “o HTLV e o HIV é a mesma coisa” que doido, que não sei explicar de uma coisa para outra, que eu nunca tive graças a Deus, mas eu não sei explicar. (risos) (Maria Rita, 27a, sec.com., assint., p. 1;2)

Ela contou que foi muito difícil a situação, pois sua maior preocupação era com a saúde da criança. Contou que também foi muito difícil explicar a situação para o marido.

E- Você conseguiu conversar com seu companheiro? Como é que foi com o seu marido? Tinha isso também, né?

R- Tinha, tipo... Como é que eu vou te explicar. Para falar a verdade eu não sabia explicar para ele direito, porque naquela época eu tava mais preocupada com o que poderia acontecer com minha filha. Eu não tava preocupada nem comigo, na verdade.

E- Exatamente, exatamente.

R- Então eu passei muito pouco para ele sobre o que é que era, então eu não passei muita coisa assim, eu não sabia muita coisa. Minha preocupação era minha filha na época.

E- Mas ele não ficou preocupado?

R- Como eu te falei, né? Ele é muito reservado, então ele não passa muitas coisas (risos). (Maria Rita, 27a, sec.com., assint., p. 2;2)

Maria Rita contou que sua filha nasceu em São Paulo, mas que o pré-natal foi, inicialmente, acompanhado por um médico e, depois, por outro. Ela contou

que o primeiro médico adotava uma postura que a “estressava”. Ela discutiu com esse médico e pediu para mudar.

R- Ele não conhece, ele não conhece o HTLV. A gente discutindo no pré-natal, eu passava o que Dr. J. me passou e eu acho que ele tava mais ignorante do que eu na época, aí eu acabei me estressando com ele, saí da sala, deixei o prontuário e não voltei mais nunca. Saí sem fechar o prontuário e não voltei mais.

E- Mas o que ele dizia que te stressava?

R- Ele falava assim, o que é que pode ser feito, a sua filha vai ter que nascer de qualquer jeito! Nossa foi horrível. (...) Fui levar outro exame, passei na segunda-feira e ele continuava com a mesma história. Não adianta que sua filha vai ter que nascer, se ela nascer doente ela vai ter que nascer de qualquer jeito, Aí eu me estressei com ele. (Maria Rita, 27a, sec.com., assint., p. 3;2)

O parto de sua filha ocorreu alguns dias antes do previsto, obrigando-a a procurar outro hospital, em que os profissionais não sabiam o que era o HTLV. Eles lhe perguntavam “o que é isso, HTLV?”, mas não houve problemas para a realização do parto em si, que foi cesariana. Quando sua filha nasceu, o pediatra que veio acompanhar sua filha não conhecia o HTLV.

Aí teve um pediatra, que tinha um ano de formado, e ela tava acompanhando com esse pediatra né? Aí ele falou “eu vou sair e quando eu voltar eu te garanto que eu vou te explicar tudo sobre o assunto”. Ele foi um amor de conhecer. Ele saiu e voltou com um livro e ele falou que não sabia e disse “eu acabei de me formar e não conheço o assunto, mas eu vou estudar”. Pouco tempo depois, eles marcaram para examinar a minha filha, conversar e ver ela, como ela estava. Ela chamou a atenção dos pediatras. (Maria Rita, 27a, sec.com., assint., p. 6;2)

Houve uma situação difícil no hospital, quanto à amamentação, pois a equipe de enfermagem queria “obrigá-la” a amamentar.

R- Quando eu tive ela, e tudo, a enfermeira veio me trazer ela para amamentar, aí eu falei “eu não vou amamentar ela” e a enfermeira olhou para minha cara “por que você não vai amamentar ela? você tem leite”. Eu disse “eu tenho, mas eu não posso, eu não quero amamentar ela”. Ela me olhava para mim assim... E com a cara assim... Aí eu falei “eu não posso, eu fui orientada pelo infectologista. Eu falei “ela pode tomar leite. A médica (obstetra que a acompanhava) falou, “não, pode amamentar!”. (...) Aí eu liguei para a médica

E- A pediatra?

R- Não, a que tava me acompanhando, né? A pediatra não tinha chegado ainda. Mas ela tava em outra sala. E (a enfermeira) falou “pode amamentar ela, eu já conversei com o médico e não tem problema, pode amamentar”. “Não!”. Eu disse “eu vou num especialista e ele me aconselha a não amamentar, então eu não vou amamentar, porque quando eu cheguei aqui ninguém sabia do assunto, por que eu vou confiar em vocês agora? Não vou amamentar”

E- e aí?

R- Eu não amamentei, eu falei “tem leite?”. “Se não tiver, não tem problema, alguém vem trazer para mim, mas eu não vou amamentar ela!”. Aí falaram “mãe, não pode! É o primeiro leite, ela precisa”. E eu disse “eu sei que ela precisa, mas eu não posso”. Eles não sabiam do assunto e eu também não, mas eu fui orientada e o médico que eu passava falava para eu não amamentar, entendeu?

E- Nossa Maria Rita que dificuldade!

R- Aí o Dr. J. me deu o número dele, né? Antes de eu vir, eu liguei para ele, ele falou “qualquer coisa pode me ligar”. Eu não sei se ligaram do hospital, mas esse pediatra que tava acompanhando.

em seguida, ele chegou né? E falou “você tem o número do médico de lá?”. Eu falei “tenho” e eu passei para ele. Aí ele disse “é melhor não amamentar”. Eu não sei se ele conseguiu falar com o Dr. J. ou não. (...). É porque eu tinha ligado para ele. O Dr. J. conseguiu me tranquilizar, ele falou “eu não to aqui em São Paulo”, mas ele me atendeu. Ele me tranquilizou assim, aí lá na hora eu passei para o pediatra. Eu disse para o pediatra “ele (Dr. J.) me deu o número, qualquer coisa”. Aí a médica ficou me olhando, né? Ela disse “desde quando um médico dá assim, o número para a paciente?”. Eles não dão. (Maria Rita, 27a, sec.com., assint., p. 6-7;2)

A atitude da enfermeira quanto à questão da amamentação foi muito insistente e inadequada.

R- Eu expliquei isso para a enfermeira.

E- Mas mesmo assim insistiu?

R- Insistiu. Eu falei que não pode amamentar e ela colocou, colocou aqui do meu lado, no meu peito. Eu falei não! Eu não vou amamentar! Ela disse “não, eu vou te ensinar como amamentar”. Aí eu tirei a minha filha. Eu disse “não, eu não vou amamentar”. Quase que eu saía da sala.

E- Ai que horrível isso Maria Rita!

R- Mas isso assim, eu enfrentei numa boa, eu não tava nem aí. Eu só via assim, que ela tava bem. Se ela quiser achar que eu tive ou deu alguma coisa, por mim... Eu não vou ver a cara dela de novo mesmo. (risos).

E- Não é que você não quisesse amamentar, porque que essa mulher tem que ficar forçando a barra?

R- É, mas hoje todo hospital né, eles incentivam, tanto que eu fiquei com a minha filha dois dias no hospital. E quando eu falei com o pediatra ele queria fazer exame, exame de sangue, queria acompanhar. Pra falar a verdade o pediatra quis me dar uma segurança que na hora que ele chegou não tinha. No segundo dia, ela não dormia, ela morria de fome. Porque o leitinho que eles dão lá não enche nem uma mamadeira nem nada né. Trazem num copinho, e a minha filha chorava. E não é elas que dá, é você que tem que dar. Eu nunca tinha dado leite pra recém nascido no copo (risos). Ela só tomava metade e deixava metade (risos)

E – Você não podia comprar uma mamadeira?

R - Não podia entrar, lá só pode entrar coisa da criança, roupa, chupeta não pode entrar...Só roupa, no segundo dia. (Maria Rita, 27a, sec.com., assint., p. 8-9;2)

A entrevistada planeja ter outro filho, pois compreendeu, após toda esta experiência, que sua filha está bem.

Eu venho de lá pra cá pensando que na época tive medo, mas depois que a minha filha nasceu, eu não tenho medo de engravidar de novo (risos). Não tenho porque eu vi que não é nada assim que vai nela, entendeu? (Maria Rita, 27a, sec.com., assint., p. 12)

Quanto ao fato de que o marido não fez, até hoje, o teste de HTLV e, nessa tentativa de engravidar, pode haver transmissão para o parceiro, Maria Rita referiu que ele não se preocupa e, eles também não usam preservativo nas relações sexuais.

R – Meu marido não colheu (exame de HTLV) até hoje **E.** Eu liguei pra ele, a enfermeira que tava me acompanhando deu um papel pra ele. Ele não vai nem precisar passar no médico. Eu dou o pedido pra ele, ele só vai lá e colhe. Até hoje não foi.

E – Por que não faz?

R – Ele diz, eu vou fazer. E o que eu vou fazer se eu tiver? Sabe assim, cabeça dura. Isso é ignorância, pra mim.

E – E aí vocês têm relação sexual?

R – Eu me previno muito, vou te falar a verdade, eu nunca tive relações com outra pessoa. Pode ser que tenha vindo da minha mãe ou dele, vou te falar a verdade, não dá pra confiar muito viu (risos). Não sei se ele usava preservativo com as outras, mas ele acha que não tem que usar preservativo se tiver relação com a mulher dele, entendeu? (Maria Rita, 27a, sec.com., assint., p. 15)

Quanto à possibilidade de que um filho seu possa vir a ter HTLV, a posição de Maria Rita é que vale a pena correr o risco de ter um filho.

R – Eu vou te falar: consciência pesada eu não posso ter porque eu não pedi pra ter HTLV, entendeu (risos)? Então o que eu posso fazer? Fazer o que o médico me mandar e tentar observar, prestar atenção. O que que agente vai fazer? Desesperar não pode porque não ajuda ninguém. Então essa doença é muito complicada. Você pode ter o sintoma, pode não ter. Então não vou ficar pensando amanhã. Não vou ficar pensando amanhã meu filho vai ter. Será que ele vai ter?

E – Mas se ele tiver, você acha que vida normal?

R – Acho que vida normal, porque não atrapalha em nada. (Maria Rita, 27a, sec.com., assint., p. 15;2)

(...) R – Então é muito, como é que eu vou te falar? É muito difícil porque você vai ter que correr o risco pra você saber.

E – E vale a pena?

R – Acho que vale (risos) (Maria Rita, 27a, sec.com., assint., p. 16;2)

Para Maria Rita foi importante ter descoberto o HTLV e, assim, tomar as providências para evitar a TMI e buscar atendimento médico adequado.

E – Tem pessoas que pensam que era melhor não saber do HTLV. Que você pensa disso?

R – Não, eu já não acho assim E, vou te falar a verdade, eu tive acompanhamento e pode ser que eu não tenho nada, mas tendo acompanhamento do médico, isso é mais tranquilo.

E – É importante saber?

R – É importante saber, só que é difícil quando outras pessoas falam, eles não entendem, eles não conhecem o assunto (Maria Rita, 27a, sec.com., assint., p. 17;2)

No momento, sua grande preocupação é com o cuidado emocional do filho mais velho. Trazê-lo para testar no Instituto Emílio Ribas e explicar o que está acontecendo é algo muito complicado e, ela teme que seu filho se angustie, ou ainda, que ele venha a ser alvo de preconceito, pois as pessoas podem pensar que se trata do HIV.

R – Meu filho na época ele me via, tipo assim já falava... Mãe o que você tem? Porque você não foi no médico?. Aí, ontem ele tava lá olhando e falou amanhã é quarta feira. Ele disse, porque mãe? Aquela médica quer te ver de novo? O que é você tem? Então acho que pra ele que deve ser, se Deus quiser não ter nada. Então é complicado pra dizer pra ele. Até o momento eu não conversei com o meu filho.

E – Mas é algo que mexe com você?

R – Vou te falar, se ele não tiver nada eu não vou falar. Porque já é complicado para um adulto, imagina para uma criança?

E – E como que vai ser pra ele quando você vem ao médico, que nem...

R– Eu vou falar... Você não passa no pediatra? Tem que ver se está tudo bem, tem que fazer exames. Você não vai no médico só quando ta doente. Aí ele disse “ah, tá bom!” Entendeu? (Maria Rita, 27a, sec.com., assint., p. 21;2)

Esta entrevista nos permitiu observar que a situação de uma gestante, que recebeu o diagnóstico de HTLV, tem algumas especificidades, principalmente em função do desconhecimento geral sobre o assunto. Ela ainda revelou que muitas práticas de atendimento nos hospitais não são pautadas por uma orientação adequada (relato da insistência na amamentação), o que reforça a necessidade de investimento em um acolhimento e orientação específicas para equipes de saúde. Isso significa que esse caso exemplifica a necessidade de criação de um atendimento específico para essas gestantes, algo que não esteja voltado apenas para a questão da medicalização. A gestante com HTLV não vai tomar anti-retrovirais, mas deverá ser orientada e acolhida em suas necessidades, especialmente as emocionais.

10.1.12 – Vitor: Deixa a vida acontecer, deixa a vida me levar. Se eu não ando mais, vida leva eu!

Legenda - Vitor, 47a, fund. inc., sint.

Aspectos fundamentais da entrevista: Entrevistado separado há dez anos e tem quatro filhos adultos. Só descobriu HTLV no ano passado. Acredita que a infecção do HTLV foi através da esposa, mas segundo ele, nem ela, nem os filhos, nem seus pais fizeram teste. Este entrevistado parece ter dificuldades em pensar no assunto HTLV, fazendo uso de mecanismos de defesa de negação. Não se preocupou, até o momento, com a possibilidade da ex-esposa e filhos estarem infectados. Tem sintomas (Disfunção erétil, dificuldade para andar e fraqueza nas pernas) há mais de dez anos. Quanto à Disfunção Erétil, afirma sentir-se mal, procurou um especialista e, diante do não acolhimento de suas queixas, passou a

adotar uma postura passiva. Atualmente, faz pulsoterapia e apresenta melhora relativa de seus sintomas, mostrando-se mais esperançoso e com expectativas irrealísticas sobre uma suposta “cura do HTLV”. Ele referiu ter alguns relacionamentos afetivos e não quer correr risco de transmitir para parceira, mas se ela aceitasse, ele teria outros filhos. Há uma expectativa de “cura”, “eliminar os vírus para ter filho sem riscos”. Seu maior medo é ter que enfrentar a angustia do que significa ter HTLV.

Vitor inicia sua fala explicando como se sentiu ao receber o resultado positivo para HTLV.

V: É que... Eu estava me separando, estava meio abalado, mas pensei “não adianta ficar preocupado com muita coisa”. Não adianta receber uma notícia dessas e ficar desesperado, abalado com certas coisas, ficar andando com isso na cabeça, né? Deixa a vida acontecer. (Vitor, 47a, fund. inc., sint., p.1)

Sua história mostra situações de grande passividade e grande dificuldade de assumir uma posição responsável diante dos acontecimentos de sua vida. Ele se separou há aproximadamente dez anos (“não lembro direito”) e voltou a morar com seus pais. Um ano depois da separação começou a apresentar dificuldades para andar e procurou atendimento médico. Ele esteve em vários especialistas e não conseguia descobrir o motivo de seus sintomas, sendo informado que ele tinha “problema na coluna”.

E: Então me conta como foi que você descobriu o HTLV?

V: Eu vim descobrir agora com Dr J. De primeiro eu passava no médico e ninguém descobria o que eu tinha.

E: Você ia onde?

V: Eu fui em vários hospitais. Eu fui em São Bernardo... O último foi em Heliópolis. Eu ficava com muita fraqueza nas pernas, desde 1996.

E: Em 1996, você sentia alguns sintomas... E você começou a investigar. Eles falavam o que?

V: Eles falavam que era problema na coluna. Estavam me tratando da coluna mesmo. Mas eu nunca via melhora. Ia só piorando. Até que eu vim transferido para cá (Emílio Ribas). (Vitor, 47a, fund. inc., sint., p. 2)

(...)

E: Você tinha feito algum exame de sangue?

V: Eu acho que tinha feito a maioria dos exames.

E: Por que eles te mandaram para o Emílio Ribas?

V: Porque eles tinham pedido o exame do HTLV. Encaminharam aqui para cá.

E: E como foi o encaminhamento, o que eles falaram?

V: O Dr J. falou que tem um vírus aí, né?

E: Eu gostaria de entender como é que você veio? Como foi o encaminhamento? O que eles falaram?

V: Não, eles não falaram. Fizeram exame lá. Teve uma suspeita. Eles falaram que tiveram uma suspeita e vão encaminhar para o Emílio Ribas para um médico que conhece a infecção, né? Aí eu vim para cá e iniciei o tratamento.

E: Foi quando?

V: Eu vim para cá o ano passado. (Vitor, 47a, fund. inc., sint., p. 3)

Sua reação diante dessa “suspeita” foi pragmática, acreditando que, havendo um problema, busca-se um tratamento.

V: Eu achei normal, sei lá... Dá medo, não sei... Não tive reação não.

E: Mas o que você achou de vir para o Emílio Ribas?

V: Eu não... Sabe normal? Se eles achou um problema lá, eu tinha que ficar sabendo, né?

E: Sua preocupação era ficar sabendo o que estava acontecendo?

V: É, finalmente. Eu pensei, se realmente eu tiver esse vírus, eu vou me tratar.

E: Eles falaram, é um vírus, está com a suspeita. Que você pensou?

V: Eu não cheguei a pensar não. Eu queria saber qual era o problema e ficar bom. (Vitor, 47a, fund. inc., sint., p. 3)

(...)

E: E aí? Quando recebeu a notícia de que estava confirmado o HTLV?

V: Não tive reação.

E: Mas isso é uma característica sua, não ter reação quando recebe esse tipo de notícia, ou você acha que nesse caso não teve reação?

V: Eu sou uma pessoa calma. Eu não deixo me abalar por qualquer notícia não. Tem certas notícias que tem que receber e pronto. Tem que ser, né? (Vitor, 47a, fund. inc., sint., p. 3)

Vitor refere que o médico explicou que seus problemas eram causados por um “vírus que faz não andar direito”. Ao chegar ao Emílio Ribas este entrevistado estava andando de cadeira de rodas. Iniciou tratamentos com corticóides e obteve uma melhora sensível, pois hoje anda com auxílio de uma bengala. Em seu discurso observa-se uma grande expectativa em relação à pulsoterapia, o que pode ser até certo ponto interpretado com uma expectativa infundada, pois ele imagina que “vai ficar bom”, sem sintomas (como era antes do adoecimento).

E: O que ele te falou?

V: Ah, ele só falou para mim que a pessoa tem esse vírus não anda direito, né? Eu perguntei o significado do vírus e ele explicou.

E: E o que te marcou, que você se lembra dessa conversa?

V: Ah, a minha preocupação maior era ficar bom.

E: E ele falou que você vai ficar bom?

V: Ele falou que sim. Que agora eu vou fazer esse tratamento e ele achou que fica bom.

E: Mas qual é tua expectativa? O que você está esperando?

V: Ah, ter uma vida normal como eu tinha antes.

E: Você tem dificuldade de locomoção, de andar. Antes você andava normal.

V: Antes eu era uma pessoa normal, andava, corria, jogava bola. Hoje em dia não.

E: Faz muitos anos que você sente dificuldades, né?

V: Isso.

E: Eu estava acompanhando a tua consulta com Dr J. e você contou que em dezembro de 2006 você fez pulsoterapia e veio acompanhado de sua irmã porque você tinha uma dificuldade grande de andar. Você percebeu uma melhora.

V: Teve melhora, ajudou.

E: Qual a tua expectativa em relação ao tratamento?
V: Melhorar ainda mais.
E: E se não melhorar?
V: Eu creio que melhore. Senti que melhora.
E: Antes de fazer a pulsoterapia, você achou que ia melhorar?
V: Eu achei, tinha esperança.
E: Já foi com esperança?
V: Dr J. me deu esperança.
E: Te deu esperança de que?
V: De que eu ia ficar bom. Ele me passou confiança.
E: Você acha que agora a tendência é você cada vez melhorar mais?
V: Acho que sim.
E: E se você não melhorar?
V: (pausa). Eu não penso nisso. (Vitor, 47a, fund. inc., sint., p. 4)

Quando a entrevistadora perguntou sobre a possibilidade de piorar ou não melhorar, Vitor responde fazendo, mais uma vez, uso de mecanismos de defesa e diz ter dificuldade de pensar no assunto. Para ele, foi muito difícil encontrar no Emílio Ribas pessoas em situação mais grave, mas, o mais complicado, foi ter que lidar com o “não saber” dos médicos sobre sua doença. Para lidar com essa angústia, Vitor decidiu, simplesmente, “confiar nos médicos”.

E: O que você conhece do HTLV? Você quando veio aqui para São Paulo, veio de cadeira de rodas, com muita dificuldade. Hoje você está relativamente bem, não está ótimo, maravilhoso, mas está bem. Quando você vem, acaba encontrando pessoas em situação mais difícil que a sua, como é isso para você?
V: Eu não penso nisso, mas quando eu vejo a minha situação e vejo a dos outros eu penso, graças a Deus que eu estou andando, com um pouco de dificuldade, mas não estou em cadeira de rodas, estou conseguindo fazer minhas coisas sem a ajuda de outros, né?
E: Mas passa pela tua cabeça a possibilidade de algum dia ficar pior?
V: Já passou no começo.
E: Mas quando foi isso? Quando você estava lá no Heliópolis ou quando veio para cá?
V: Quando eu comecei a passar aqui porque eu via o pessoal em cadeira de rodas e aí eu falei “ah, eu acho que foi por isso que me encaminharam aqui”. Mexeu comigo.
E: Te abalou?
V: Muito.
E: E o que você fez para superar esse primeiro momento que você estava mais abalado?
V: Eu procurei não deixar me abater. Eu esperava achar uma solução.
E: E quando você veio para cá e descobriu que tinha também aquele vírus e pensou na possibilidade de passar aquela dificuldade que você estava vendo? Mas quando veio a possibilidade de tentar um tratamento você ficou mais animado?
V: Sim. Eu não estava entendendo nada. Eu só pensava em fazer o tratamento e ver o que os médicos descobriam. Chegou em um ponto que eu falei, tem que confiar nos médicos lá, né? Eu fui no médico para pegar o atestado para levar no INSS. Estou afastado a 3 anos. Então eu só estava preocupado em levar no INSS, mas isso é meio atrapalhado. Eu fui no médico e ele falou “meu irmão, isso não vai fazer diferença”. Eu fiquei atrapalhado. Com ajuda de outros eu fui fazendo tratamento em outros lugares. Isso foi até eu descobrir aqui. Agora começaram o tratamento e eu estou andando. Antes eles diziam só “não sei”. (Vitor, 47a, fund. inc., sint., p. 4-5)

Tal peregrinação por médicos que não sabiam o que estava acontecendo, somada à confirmação de que se trata de um vírus, gerou-se uma percepção de que o HTLV é uma doença grave.

Eu fiquei muito abalado. Já não tinha mais nem vontade de viver. Foi tipo de um Câncer, né? Abala a pessoa. (Vitor, 47a, fund. inc., sint., p. 5)

O relato de Vitor ilustra uma situação que envolve uma questão de gênero, pois no adoecimento pelo HTLV em homens, um sintoma possível é a Disfunção Erétil. Nesta entrevista Vitor toca neste ponto, mas não relaciona esta dificuldade com situações de vida, como suas dificuldades matrimoniais. Trata-se de uma dificuldade que lhe incomoda, mas que não teve bom “acolhimento” por parte dos profissionais que o acompanhavam, como se esta fosse uma questão de pouca importância ou secundária. Parece que com o tratamento com corticóides e a melhora de sua locomoção, bem como melhora de sua auto-estima, Vitor esteja começando a considerar a possibilidade de enfrentar esse problema e novamente investir na vivência de sua sexualidade.

E: Você acha que o fim do seu casamento teve a ver com isso? Porque você já tinha sintomas?

V: Eu acho que não foi por isso. Eu creio que não. Eu descobri que ela me traiu e depois disso eu não... Aí não teve mais jeito, ela confessou e eu não quis mais.

E: Você não teve mais contato com ela?

V: Já tem meses que eu nem sei dela. Só tenho contato com os filhos. Eles ligam para conversar e dela não tenho notícia.

E: E depois da separação você não teve outros relacionamentos?

V: Não. Isso fica difícil também por causa da impotência, né? Não sei se foi devido a doença também.

E: Você já procurou alguma ajuda? Foi a um urologista?

V: Eu já fui. Eles falam para mim que tudo isso é problema da doença. Eu fui no urologista e eles falam assim “você se trata primeiro dessa doença. Depois que você tiver alguma melhora, você volta aqui”.

E: Mas isso foi há quanto tempo?

V: Isso já tem bastante tempo. Três a quatro anos.

E: Você sabia do vírus?

V: Não.

E: Isso é uma coisa que te incomoda?

V: Incomoda muito.

E: Olha, talvez valesse a pena conversar com o Dr J. sobre isso para perguntar que pode ser feito, para ele te encaminhar para um urologista que conhece o HTLV. De repente você precisa de um especialista.

V: No Heliópolis fica difícil marcar consulta com outros médicos, não tem vaga.

E: Mas, Vitor, se isso é uma coisa que te incomoda, você precisa correr atrás!

V: Bom, agora eu tenho que ver isso.

E: Agora você descobriu que tem o vírus, que começou um tratamento, você precisa pensar nisso! Não adianta ir a qualquer urologista, mas um urologista que conhece o HTLV. Você passou dez anos em vários médicos. Ninguém conhecia o HTLV. Você veio para cá e descobriu o HTLV...

V: É que agora eu estou voltando a ter esperança.

E: Você acha que antes você estava desesperançado?

V: Nossa!

E: Eu concordo que é difícil marcar, que tem espera, mas é uma coisa que vale a pena tentar.

V: Agora eu acho que sim.

E: Eu estou te perguntando isso por que essa pesquisa também quer saber sobre a saúde reprodutiva e sexual. É importante saber como você está se sentindo nessa área. Se a impotência não é um problema para você, tudo bem. Mas se isso te faz sentir mal...

V: É um problema sim.

E: Mas parece que a sua preocupação era voltar a andar...

V: Mas eu quero voltar a me relacionar com alguém!

E: E tem alguém em vista?

V: (risos). Sempre tem. (Vitor, 47a, fund. inc., sint., p. 5-6)

Vitor parece ter muita dificuldade em lidar com a situação de investigar outras pessoas com HTLV em sua família e, lida com isso, adotando mecanismos de negação. Ele acredita ter sido infectado por sua esposa, mas ela disse que não revelou isso para ela e seus filhos. Ele não consegue pensar na possibilidade de que possa ter sido infectado pelos seus pais ou ainda que seus filhos tenham HTLV também. A forma de lidar com essa questão tem sido “não lidar com essa questão” e “não mexer nisso”.

E: A sua ex-esposa tem o HTLV?

V: Ela não fez exame.

E: Mas ela não fez exame por que?

V: Porque esses meus problemas começaram depois que eu me separei dela. Faz um ano.

E: Mas ela sabe que você tem o HTLV?

V: Eu não entrei mais em contato com ela. (Vitor, 47a, fund. inc., sint., p. 2)

(...)

E: Você mantém contato com seus filhos?

V: Mantenho.

E: Eles sabem que você tem o HTLV?

V: Eles sabem que eu tenho um problema, mas eles não sabem o que é. (pausa). Eu não cheguei a mexer com isso porque eu também não sabia, só vim descobrir agora. (Vitor, 47a, fund. inc., sint., p.2)

(...)

E: Como você acha que pegou o HTLV?

V: (pausa) Eu acho que foi através de relacionamento. Porque ela teve outros... A única pessoa com quem eu tive relacionamento foi minha ex-mulher, né?

E: Tem uma chance da infecção por contato sexual, mas o mais comum é a transmissão pelos pais, quando foi amamentado.

V: Acho que não.

E: Seus pais estão bem de saúde?

V: Sim.

E: Sabe, esse é um caso onde precisava ser mais investigado, né?

V: Hum, hum.

E: Como é para você mexer nisso? Por que tem o risco de ter sido infectado pelos seus pais?

V: Hum, hum. (resposta evasiva)

E: Como é para você mexer nisso?

V: Eu fico mal.

E: Como é para você, com 47 anos, morando com seus pais, chegar para os seus pais e falar “mãe, a senhora precisa fazer um exame para HTLV”?

V: Ah, muuuuito difícil.

E: Você acha que ela reagiria como?
V: Ah, eu acho que ela não iria aceitar.
E: Como ela reagiria?
V: Ah, eu não sei da cabeça dela. Mas eu não gostaria de mexer nisso. Eu acho que eu peguei da minha ex-mulher. Foi isso. Faz tempo que eu não falo com ela, mas ela começou a fazer tratamento, sabe? Ela passou isso para mim e eu não sabia. Eu fiquei sabendo que ela teve uns problemas, foi ao médico. Eu acho que era isso.
E: Pode ser o HTLV? E se não for?
V: Não sei.
E: E se a sua esposa estiver com HTLV e isso já faz 10 anos que vocês se separaram. Já faz 10 anos que ela está com HTLV, pelo menos.
V: (silêncio)
E: Você ficou tanto tempo sem saber o que estava acontecendo com você, que será que isso não pode estar acontecendo com ela?
V: Eu precisava conversar com ela direito.
E: É aí que ta! Essa conversa não é fácil.
V: Eu não sei.
E: Essa coisa no HTLV é difícil porque como é para a pessoa ter que pensar nisso, não é?
V: É mesmo. Eu prefiro deixar assim. Eu acho melhor. Eu estou me tratando. Eu não quero mexer nisso. Pode mexer com a cabeça das crianças, dos meus filhos. Eu prefiro não mexer.
E: Mas o menor tem 16! Que crianças?
V: Mesmo assim. (Vitor, 47a, fund. inc., sint., p. 6-7)

Vitor também refere que as dúvidas que ele tinha sobre a infecção pelo HTLV faziam com que ele interpretasse sua relação com equipe como se “escondessem” a gravidade da situação. Na verdade, a equipe que o atendia tinha um “não saber sobre o HTLV” e acabavam por não deixar transparecer esse “não saber”.

E: Você tem alguma dúvida sobre o HTLV?
V: Não sei.
E: Quando o Dr. fala alguma coisa que o senhor não entende?
V: Ah tem hora que sim. O nome desse vírus, eu não entendo.
E: Porque é em inglês.
V: Mas eu não entendo isso.
E: É um vírus que infecta uma célula chamada linfócito.
V: Célula, lin... Parece palavrão. Muito difícil. Acho que ficam falando coisa para a gente ouvir e não entender, né? É coisa com eles... Talvez eles não querem revelar pra gente.
E: E o que você acha disso, que tem coisas que não é para revelar?
V: Eu fico meio desconfiado de ser coisas pior, dá um medo. Tem coisa que parece pior.
E: Fica desconfiado...
V: É, do tempo que eu estava no Heliópolis, ficava aquela coisa. Examinavam, falavam, falavam, mas falavam de um jeito lá que parece que não era para a gente entender. Muitas das vezes eu chegava para o médico e perguntava, mas ela não explicava.
E: Mas será que ele tinha uma resposta para dar?
V: Acho que tinham.
E: Mas, Vitor, lá no Heliópolis eles não sabiam o que você tinha mesmo!
V: Será? Eu ficava na expectativa e o médico parece que escondia alguma coisa.
E: Deixa eu ver se entendi. Era tanta dúvida, que dava medo de ser uma coisa ruim.
V: Isso.
E: Então você preferia não perguntar mais, deixar para lá?
V: Isso. (Vitor, 47a, fund. inc., sint., p. 7)

A posição de Vitor quanto às questões reprodutivas é, inicialmente, que não quer mais ter filhos “por causa de condições financeiras” e afirma também, que não quer correr riscos de transmitir o vírus para um filho. No decorrer da entrevista, ele revela que, se ele se envolvesse com uma mulher que quisesse ter filhos, correria esse risco. É interessante notar que ele condiciona essa decisão à expectativa de “ficar curado do HTLV”, supondo que o tratamento com corticóides permitiria essa cura.

E: Você falou que quer ter outros relacionamentos. Você quer ter outros filhos?

V: Não. Filhos, agora não pretendo ter mais não.

E: Por que?

V: Porque hoje em dia está difícil criar, muita preocupação. Esse país...

E: Mas é por causa do país ou do HTLV?

V: Ah?

E: Se você tivesse condições financeiras, teria outros filhos?

V: Teria mais um só.

E: Mais um. Por que?

V: Pois é, um novo relacionamento, ter outros filhos.

E: Você acha que em um novo relacionamento precisa ter filhos?

V: Tem, né? Mulher é assim!

E: Só mulher?

V: Homem também! (risos)

E: E você teria outro filho independente do HTLV?

V: Sim.

E: E o risco de ter um filho com HTLV?

V: Ah?

E: Você nunca pensou nisso?

V: Sim, eu acho que eu tinha que ficar curado. Porque o meu interesse é ficar curado e o vírus sumir.

E: Como assim?

V: É. Que nem, esse tratamento que eu estou fazendo, né? Eu acho que esse tratamento elimina ele (o vírus), acaba com ele. Tira uma pessoa da cadeira, pode ter filho.

E: Você acha que pode eliminar o vírus?

V: Eu penso isso.

E: Eu não entendi porque o filho?

V: Não corre o risco.

E: Você acha que tem que eliminar o vírus para depois ter filho?

V: Isso. Se eu soubesse que tinha o risco de ter, eu não teria filhos. Eu não gostaria de passar isso para uma mulher, porque eu não quero ficar sofrendo.

E: Mas tem muita gente que tem o vírus e não sabe.

V: Mas eu sei e eu não quero correr o risco de passar. Eu já tinha sintomas e fiquei sabendo. (V, p. 8-9)

(...)

E: Mas uma pessoa que tem o HTLV, você acha que ela deve ter filhos?

V: Se eu soubesse que não teria problema nenhum, eu teria.

E: Mas como você vai saber isso? Tem uma chance da pessoa não ter problema nenhum e tem uma chance pequena da pessoa ter problema de saúde. Você acha que ainda assim teria filhos? Você acha que vale a pena esse risco?

V: Eu acho que ainda assim eu não teria não. Se tivesse algum risco, não.

E: Mas e se o risco for muito pequeno? De um filho ter qualquer sintoma?

V: Não. Mesmo assim. Tem que conversar com a mulher direito. Mas eu tenho problemas, fica mais complicado.

E: Até porque, para engravidar, a mulher corre o risco de se infectar...

V: (pausa). É, é complicado.

E: Envolve muitas coisas. E se você encontrasse uma mulher que, sabendo do HTLV, dos riscos e falasse, “ah, eu topo, to a fim”. Como você vê isso?

V: Aí eu ia ter com ela.

E: Se ela topa, você topa!

V: Isso. (Vitor, 47a, fund. inc., sint., p. 8)

No decorrer da entrevista Vitor parece se dar conta de que tem assuntos pendentes com seus filhos e, percebe sua dificuldade de falar com eles ou, ainda, de entrar em contato com situações angustiantes.

E: O que eles acham do fato de você ter se separado?

V: Eles nunca falaram comigo não. Eles já vieram conversar, mas eu nunca falei para eles o motivo da nossa separação. Eu prefiro assim. Eu nunca me senti à vontade para me abrir com a minha família, chorar, sabe? Eu nunca assim...

E: Acho que essa entrevista está fazendo você pensar em coisas que você nunca tinha conversado.

V: Isso.

E: Tem mais alguma coisa que você gostaria de contar de você, falar?

V: Não. Tá bom. Eu sou uma pessoa mais fechada, nunca fui de falar nada. Eu levo a vida do jeito que dá, como ela vai indo. (Vitor, 47a, fund. inc., sint., p. 9)

10.1.13 – Valter, que queria muito ter uma família e o segredo do HTLV-1 diz respeito ao medo de se mostrar vulnerável diante do outro.

Aspectos fundamentais da entrevista: Este entrevistado é casado com Maria (entrevistada 10.2.1.10) e ela estava grávida de sete meses na ocasião da primeira entrevista. Ele é soropositivo para HTLV-1 há 15 anos e não contou para a esposa até que começou a apresentar alguns sintomas de HAM/TSP. A esposa veio para o ambulatório do Emílio Ribas para fazer os exames e foi confirmado que ela também tinha HTLV. Eles moram em uma cidade próxima à São Paulo e ele tinha iniciadp pulsoterapia duas semanas antes da primeira entrevista. Ele foi infectado pela mãe, que fez o teste e comprovou que também tinha HTLV. Foram realizadas duas entrevistas antes do nascimento da filha e mais uma entrevista um ano e dois meses após o nascimento da mesma. Na época da primeira entrevista, sua esposa aguardava o resultado da sorologia. Na primeira entrevista ele afirmou que recebeu a orientação de que “o HTLV não era nada e não tinha nenhum problema para ele, não precisando de qualquer preocupação ou mudança de conduta”. Suas perguntas, durante a entrevista diziam respeito, quase que exclusivamente, à sua

preocupação com a própria saúde (principalmente o sintoma de disfunção erétil). Houve muitas contradições, principalmente porque ele afirmava “não saber nada sobre HTLV”, fazendo muitas perguntas à entrevistadora, mas no decorrer da entrevista mostrou ter conhecimento sobre o assunto. A pesquisadora realizou outra entrevista e, nesse novo contato, surge uma nova informação: o que o paciente parece fazer esforço para “esconder” é o fato de que ele se sente “fragilizado”. Sua preocupação é que ele se percebe como “covarde” e não conseguiu enfrentar a situação como ele supõe que um homem deveria ter enfrentado. Ele afirmou que não quer mais ter filhos, pois “já corri todos os riscos que podia”, e essa decisão também foi influenciada pelas dificuldades enfrentadas pelo casal pela inibição da amamentação na esposa. Seu maior medo é a perda da virilidade.

Valter descobriu que tinha HTLV há quinze anos, quando foi doar sangue para o pai de um amigo. Na época, lhe informaram que “o HTLV não era nada e não tinha nenhum problema para ele, não precisando de qualquer preocupação ou mudança de conduta”. Sua mãe também foi testada e seu resultado também foi positivo.

E: Então, você tem alguma idéia de como você pegou o HTLV?

V: Com a minha mãe. Amamentação.

E: Ela tem o HTLV?

V: Ela tinha. Ela faleceu.

E: Ela é falecida há quanto tempo?

V: Há dois anos.

E: Só dois anos. Puxa! E como você sabe que ela tinha o HTLV?

V: Ela fez o teste. Foi na Santa Casa de São Paulo.

E: Foi, então, na Santa Casa de São Paulo, há quanto tempo?

V: Tem mais de dez anos.

E: Ela tinha algum sintoma?

V: Não, não tinha. (Valter, 33a, cas., sec.com., sint., p. 2-3)

Sua reação à informação foi de aceitação e passividade. Ele tinha algumas dúvidas sobre o HTLV, mas não quis investigar mais sobre o assunto, na época.

E: Como você descobriu que tem o HTLV? Porque você falou que sua mãe tem. Ela descobriu há mais ou menos dez anos. Como é que você descobriu?

V: Foi doação de sangue.

E: Quando?

V: Foi em 92.

E: Então em 1992? Você doou sangue?

V: Foi. Naquela época o pessoal falou que não tinha nada a ver. Aí, eu, né? Eu peguei o resultado do exame de sangue e aí eu não fiz mais. Não fiz tratamento, não fiz nada.

E: E como assim, o resultado de sangue? Mandaram uma carta, te avisaram, como foi?

V: Não. Eu doei sangue e me mandaram voltar lá para fazer o teste de novo. Foi constatado que eu estava com HTLV-1.
E: Mas você foi lá, falaram o que é...
V: Ah?
E: É isso que eu gostaria de saber. Como é que foi o caminho.
V: Ah, tá. Me explicaram.
E: O que eles falaram?
V: Falaram que não tinha vacina, falaram que daqui a uns trinta anos ia ter, tal.
E: Trinta anos?
V: Que provavelmente ia ter a vacina.
E: Ah, tá. A vacina. E você ficou pensando que era o HIV, que era alguma outra doença?
V: Não, não. Eu já sabia.
E: Você já sabia o que era o HTLV? Por causa da sua mãe?
V: Já sabia. Isso é.
E: E... E como você sabia do HTLV, o que você pensava do HTLV?
V: Eu pensava que dava isso, que dava fraqueza no corpo, que a pessoa ficava debilitada tudo. Aí eu fui fazer o exame de HIV.
E: Quando, em 92?
V: Não, em 95.
E: Por que?
V: Porque eu tinha umas dúvidas, assim.
E: Você já tinha iniciado sua vida sexual nessa época?
V: Isso.
E: Foi por isso?
V: Não, foi mais por curiosidade, mesmo.
E: Você queria saber...
V: Isso. Aí eu expliquei para a moça que eu tinha HTLV-1. Ela falou, não, não tem problema nenhum, você não precisa se preocupar, não, que várias pessoas têm essa HTL. Não precisa ficar preocupado. Aí, eu não fiquei preocupado, não procurei tratamento.
E: Nunca foi ao médico por causa do HTLV?
V: Nunca. (Valter, 33a, cas., sec.com., sint., p. 3-4)

Entre o tempo do diagnóstico de HTLV e a procura de tratamento, houve um lapso de mais de 15 anos e Valter comentou que “não pensava no assunto”.

E: Eu acho que isso é uma coisa interessante que você está falando. Você passou desde 92 até 2007, tranquilo. Você começou a se preocupar e a se cuidar quando você começou a sentir sintomas. Eu acho que é isso que chama mais a atenção na sua história. É isso?
V: Sim.
E: Enquanto você não sentia nada, você nem pensava no assunto.
V: Pensava de vez em quando, assim, né? Mas não era algo assim... Eu pensava que era outra coisa. Eu achava que não era esse problema, eu achava que eram outras coisas.
E: E você cuidava das outras coisas?
V: Cuidava das outras coisas (risos)
E: E não do HTLV?
V: Nunca pensei que era isso. (Valter, 33a, cas., sec.com., sint., p. 5)

Recentemente, Valter começou a apresentar alguns sintomas e decidiu procurar informações na *internet*. Encontrou um *site* sobre o assunto e veio para o Instituto Emílio Ribas para uma consulta.

V: E agora eu tive alguns probleminhas, uns sintomas assim, né? Uma fraqueza nas pernas...
 E: Você sente isso de quanto tempo pra cá?
 V: Olha, tem um ano, mais ou menos. (pausa). A urina solta. Principalmente a urina solta. Eu fui num médico e ele achou que era problema nos rins, né? Urina solta, tal. Até que começou a doer minhas costas e eu vi que eu tinha que procurar um especialista e entrei no site.
 E: Ah, no site!
 V: Olhei lá. Aí eu vi que tinha todos os sintomas que eu tinha e eu resolvi procurar o Dr J.
 E: Você procurou pelos sintomas ou pelo HTLV?
 V: Foi pelo HTLV.
 E: Aí, você pôs lá, HTLV, entrou no site e foi ver...
 V: Os sintomas. Tem vários dos sintomas que eu tenho hoje. (Valter, 33a, cas., sec.com., sint., p. 4)

Quando Valter veio para sua consulta, recebeu algumas informações sobre a infecção e colheu alguns exames, mas ele ficou apavorado por ter que fazer um exame “mais doloroso”, colher o Líquor.

V: Eu disse que tenho o HTLV, que eu já sei, né? Aí eu falei os sintomas que eu estou sentindo, ele (o médico) me examinou e aí ela já mandou fazer uma bateria de exames.
 E: Você já fez há duas semanas atrás?
 V: Fiz hoje.
 E: Há, hoje já fez tudo.
 V: Não colhi o Líquor. Oh, doutora, é que eu tô meio desesperado. Eu sou meio sensível pra essas coisas, aí eu pergunto, será que eu preciso colher? Porque as pessoas não dão uma explicação, elas não dão um conforto, né? É que eu não quero tirar líquido da espinha. Eu achei que ia ficar muito debilitado, que ia pegar algum nervo meu, assim né?
 E: Você ficou com medo...
 V: Medo, medo, medo. (Valter, 33a, cas., sec.com., sint., p. 9)

A situação de revelação do diagnóstico para a esposa foi bastante complicada, gerando grande ansiedade. Valter fala que se sentiu “relaxado”, mas nesta primeira entrevista aparecem questões como medo, medo do preconceito e rejeição da esposa. Ele também fala que ela poderia “não querer ter filho” se ele tivesse revelado antes.

E: Como foi essa conversa com ela, hein? Como é que foi?
 V: Foi, da minha parte, tensa. Da dela foi bem naturalmente e depois foi bem relaxante.
 E: Bem relaxante?
 V: É. (Valter, 33a, cas., sec.com., sint., p. 10)
 (...)
 E: Você tem esse relacionamento há quatro anos. Como é que você lidou com isso com a sua esposa?
 V: (silêncio)
 E: Você contou pra ela?
 V: Não queria contar.
 E: Não queria contar, porque?
 V: Acho que é porque ela está esperando bebê agora, acho que é porque as pessoas vão falar, porque ela não vai poder amamentar mesmo, não é? E se elas falarem, porque está com isso, não sei o que...
 E: Você nunca contou?
 V: Eu nunca tinha contado. Conte agora. (Valter, 33a, cas., sec.com., sint., p. 5)

(...)

E: Então qual foi a dificuldade de contar do HTLV, porque?

V: É receio mesmo, das pessoas.

E: Receio de...

V: Preconceito.

E: Preconceito? E se você explicasse que não precisa ter preconceito?

V: Até que uma hora eu contei, né?

E: Por que você contou?

V: Porque eu vi que era necessário. Não ia querer que a pessoa me culpar, né?

E: Você ficou com medo de contar pra ela e ela se afastar de você?

V: Não.

E: Você não teve esse medo?

V: Não, esse medo não.

E: Você ficou com medo de quê?

V: De ele ficar com raiva de mim.

E: Mas com raiva por causa do HTLV ou porque você não contou?

V: Porque eu não contei pra ela. Eu devia ter contado.

E: Você deveria ter contado?

V: Sim.

E: Mas porque você não contou?

V: Por causa disso. Eu não queria que ela ficasse com raiva.

E: Como que você se virou? É isso que eu estou te perguntando.

V: Eu fiquei pensando. Não tem como falar, por que... Ou vai ou racha. Mas depois que eu contei pra ela e vi que não era tudo aquilo que eu estava pensando. Eu estava fantasiando outra coisa.

E: Que você fantasiava?

V: Ah, sei lá. Eu ficava viajando. Eu achava que ela ia falar “poxa, você podia ter falado comigo, no nosso casamento”, aí eu pensei que eu não devia ter me relacionado com ela. Nem devia ter tentado casar com ela. Eu devia ter falado que eu sou uma pessoa que tem problema. Porque o sonho dela é ter um filho, né? Já pensou não ter um filho por causa disso?

E: Você acha que se você tivesse contado, teria rolado essas coisas.

V: Mas nunca me passou pela cabeça, eu acho que nunca falaria.

E: Valter, eu estou vendo você no meio de um turbilhão, assim.

V: Eu tô muito perdido. (Valter, 33a, cas., sec.com., sint., p. 5-6)

Valter contou que a gravidez foi planejada e justifica que havia recebido a informação de que “não passava para o filho” e, por esse motivo, decidiu não contar para a esposa. Em seu discurso aparece um “achar certo”, como uma tentativa de agir conforme uma norma moral, mas seu comportamento mostra contradições, pois ele parece ter consciência de que poderia ter infectado sua parceira na tentativa de engravidar (algo que de fato aconteceu, como se confirmou posteriormente à primeira entrevista).

E: Então, o que vocês pesaram? A idade, já ter a casa montada, uma vida mais tranquila, vocês já estavam mais maduros e vocês decidiram ter um filho.

V: É.

E: Você queria e ela também. Tudo bem. E o HTLV?

V: É. (pausa). Tem isso. É como eu falei para senhora. Segundo a informação que eu tinha, daquela vez que eu falei para a senhora, do exame que eu fiz do HIV, a senhora... A psicóloga também... Passou uma visão pra mim, que se eu tivesse essa visão de hoje, aí eu não ia ter filho. Ela... Eu... Nós ia adotar uma criança. Se eu tivesse a informação de hoje.

E: A informação que ela te falou foi...

V: Não se preocupe porque todo mundo tem e não é nada.

E: Mas sua mãe tem... E você também tem...

V: É, uma informação totalmente boba. Se eu tivesse a informação de hoje, eu não teria filho. Para a senhora ver, tem médico que não sabe o que é o HTLV, não é verdade?

E: É verdade. Mas qual a informação que se você tivesse recebido teria feito com que você decidisse não ter filho.

V: De que se você tem HTL, pode passar para a criança.

E: Então de que há o risco de transmissão do HTLV para sua esposa e para a criança?

V: Isso.

E: Se você soubesse que tem esse risco, você não teria filhos?

V: Não.

E: Por que?

V: Ah?

E: Por que?

V: Dra, você acha correto?

E: Mas o que é correto?

V: Correr esse risco. E se a criança morrer...

E: Mas vocês não tiveram um relacionamento durante dois anos...

V: Mas aí, no caso, a gente ia se prevenir, usar camisinha, né essas coisas...

E: Você não sabia que tinha o risco de transmitir o HTLV para ela?

V: Tem. Eu tinha essa consciência. Mas é o que eu falei pra senhora, a informação que eu obtive na época... (Valter, 33a, cas., sec.com., sint., p.6-7)

Valter fala que uma pessoa com HTLV não deveria ter filhos para “preservá-lo da infecção” e tenta justificar sua “escolha” dizendo que não sabia que poderia transmitir HTLV para um filho e que teve dificuldade de “encarar a realidade como ela é”, ou seja, que havia o risco de infectar sua parceira e seu filho.

E: Digamos, assim, digamos que você, tem o HTLV e ela também, vocês acham que vocês não deveriam ter filhos?

V: Acho que sim.

E: Mas por quê?

V: Acho que a gente não quer passar para a criança. Quando a gente põe um filho no mundo, a gente quer preservar, né? Ter uma criança.... (Valter, 33a, cas., sec.com., sint., p. 7)
(...)

E: Por que uma pessoa com HTLV não pode ter filhos?

V: Para preservar a criança, né?

E: Mas preservar do que?

V: É. Dos sintomas assim, né?

E: Mas existe um risco de transmitir para o filho, mas não é certeza. E se transmitir?

V: Você acha correto?

E: Mas eu não quero fazer um julgamento moral. Eu quero entender o porquê? (...) Eu queria entender o que você está sentindo? Como é pra você enfrentar tudo isso. Quem está dizendo que está certo ou errado?

V: Pra mim também é difícil entender... (...) Não sei (risos). Você está me perguntando por que eu queria ter um filho?

E: É.

V: (...). Eu me arrisquei, né?

E: Arriscou?

V: Mas olha só, Dra. Se eu tivesse aquela informação eu não teria filho. Por que? Porque eu não queria passar os sintomas, porque não pode prejudicar o andamento no futuro. Quando nasce uma criança, você vai vacinar ele das coisas boas, contra as coisas ruins. Você vai ter que preparar a criança para o futuro. Eu acredito assim. Preparar essas crianças para enfrentar o futuro. Aí, no

caso, nesse caso, eu não queria ter o filho, mas eu queria adotar uma criança. Mas amar essa criança como se fosse de mim mesmo. Preparar ela para o futuro.

E: Você está falando uma coisa super organizadinha na sua cabeça. Eu não queria, eu não sabia, se eu soubesse, eu iria enfrentar outra coisa. Mas o que você fez, Valter, foi outra coisa. Você, sabendo que tem o HTLV, se envolveu com uma mulher, se apaixonou por essa mulher, você se casou com essa mulher e você está tendo filho com essa mulher. Ou seja, uma coisa é o que vai na cabeça, outra é o que você fez.

V: Eu acho que foi uma displicência minha.

E: Displicência?

V: Você não quer entender? Então, porque eu fiz isso? Acho que foi displicência minha. Eu devia ter feito diferente...

E: Displicência...

V: É que eu não tive coragem de encarar a realidade. Não encarei a realidade como ela é. Não tive coragem de encarar a realidade. (Valter, 33a, cas., sec.com., sint., p. 8)

A entrevistadora tenta interpretar a contradição no comportamento de Valter e descobre que ele se sente muito mal por suas escolhas.

E: Mas você escolheu justamente uma mulher que queria tudo isso. Você poderia ter escolhido uma mulher quealaria “eu não! Filho só dá trabalho!”.

V: Ela queria muito ter um filho.

E: Você escolheu uma mulher que queria muito ter um filho. Através do desejo dela, você realizou o seu!

V: Isso.

E: Você também queria ter filho. Tanto quer que falou que se não pudesse, adotava, que seria muito importante.

V: É isso mesmo.

E: No fim, você acabou, sem querer, querendo, escolhendo uma mulher para realizar o seu desejo. Certo?

V: Justamente. A senhora acertou completamente. Mas eu não tinha pensado nisso.

E: Ah, que bonito (risos). Por isso quando você fala, não tive coragem, foi uma displicência, parece uma coisa de julgar...

V: Ah, mas eu me condeno muito. (Valter, 33a, cas., sec.com., sint., p. 9)

Quanto à possibilidade de ter outros filhos, na primeira entrevista, Valter deixa essa escolha nas mãos da esposa, levando em consideração também sua preocupação de que ambos estejam saudáveis para cuidar dos filhos.

E: A partir do que está acontecendo com você agora, como fica sua vida em relação a outros filhos?

V: Eu... Eu acho que a gente vai ter provavelmente um único filho.

E: Vocês não pretendem ter outro filho?

V: Não.

E: Mesmo que ela queira?

V: Então, se ela quer e eu tiver certeza, ficar tranqüilo da minha situação, né?

E: Ah, entendi. Você está preocupado com a tua saúde, para poder cuidar dela e do bebê.

V: Sabe, não ter um agravamento para ela. Se ela é (HTLV+), se tem um medicamento para ela. (Valter, 33a, cas., sec.com., sint., p 9-10)

Valter afirmou que tem algumas dúvidas, mas não tem dúvidas em relação ao bebê e ao risco de TMI. Na primeira entrevista, o resultado de exame da esposa

não estava pronto e, Valter afirmou que, o fato de que, se ela tivesse HTLV, não haveria dificuldades em relação à inibição da amamentação.

E: Quais dúvidas você tem, em relação ao HTLV e sua esposa?

V: É... Se o HTLV é... Como vou falar para a senhora? Se é transmitido sexual, principalmente, né? Se no futuro vai ter uma vacina, como é que vai ser o tratamento, meu, no caso. Se eu vou ficar o resto da vida tomando medicamento.

E: Embora você tenha olhado no site, você quer saber sobre o tratamento. E em relação ao bebê... Ao fato de ela estar esperando o bebê?

V: Não, a respeito do bebê, eu não tenho mais nenhuma dúvida. É...

E: Você sabe que no momento, ela vai ter um pré-natal e vários exames e depois ela não vai poder amamentar.

V: Se ela não tiver, ela pode amamentar.

E: Se ela não tiver... Mas digamos, que se ela tiver, ela não pode amamentar. É o único cuidado que ela vai ter. Como você acha que ela vai reagir a isso, de não poder amamentar?

V: Pelo que a gente estava conversando, é natural, tranquilo. (Valter, 33a, cas., sec.com., sint., p. 10)

Na primeira entrevista Valter abordou o problema da intimidade sexual do casal. Ele se preocupa com a retomada de sua potência sexual e a entrevistadora o lembra de que, até o momento, não havia certeza de que ela era soronegativa, exigindo uma reflexão sobre a possibilidade de infecção durante a gravidez e uma decisão sobre o uso de preservativos. Valter tentou afirmar “que já estão usando”, mas entra em contradição e acabou por admitir que ainda deve elaborar uma forma de tentar lidar com esse assunto.

V: Dra, eu posso perguntar uma coisa para a senhora? Eu posso tomar algum medicamento, para aumentar a potência sexual.

E: Tem que conversar com o Dr J. e ele pode te receitar.

V: Para comprar na farmácia?

E: Não sei se tem aqui. Mas em que ver como é que vocês vão fazer porque tem o risco da infecção durante a gravidez.

V: Não. Mas nós vamos usar... Já estamos usando camisinha...

E: Desde quando?

V: Minto, não estamos usando camisinha não. Mas para ser bem sincero com a senhora, faz tempo que a gente não tem relação.

E: Faz quanto tempo?

V: Ah, uns cinco meses...

E: Você tem sentido dificuldades, né? Você pensou em Viagra, essas coisas?

V: É.

E: Acho que o Dr. J. pode receitar sim. Só que é importante que vocês mantenham relações com preservativo. Mas como é que é pra você, preservativo?

V: É. Não é bom, mas...

E: É muito importante que você seja sincero porque, muitos homens e mulheres falam, não, é tranquilo... Mas não é. Muitas vezes é difícil mesmo.

V: Não, mas pra mim vai ser tranquilo.

E: Mas é uma coisa nova. Vocês nunca usaram camisinha?

V: Não.

E: Vai ser uma novidade?

V: Sim. (Valter, 33a, cas., sec.com., sint., p. 10-11)

Valter aproveita a entrevista para obter mais informações sobre o tratamento que estava iniciando. Ele parece muito ansioso, mas parece também se sentir à vontade para perguntar para a equipe de saúde.

E: Nesse momento está tudo muito delicado, mas vocês vão se achar. (risos). Eu vou ter que conversar com sua esposa para saber um pouco mais sobre como vai esta sendo o pré-natal.

V: Tá bom. Tem problema a gente praticar esporte, doutora?

E: Por que não? Pelo contrário, você vai precisar se manter com o seu peso dentro do ideal, fazer esporte. Vida saudável. Se alimentar direitinho...

V: Dra, deixa eu perguntar. Esse estado meu, tende a piorar, no caso?

E: Vamos ver com o Dr. J. Isso é uma coisa que você vai ter que acompanhar com ele. Por que existe um tratamento, que é com corticóides, pulsoterapia, que tende a melhorar os sintomas. Mas melhorar... é difícil a gente prever quanto e como. A idéia do tratamento é não piorar. Não piorar, você concorda que é um ganho. E difícil a pessoa voltar a ser absolutamente normal, embora você tenha apresentado sintomas há pouco tempo. Esse tipo de tratamento a gente ainda não sabe, às vezes até volta ao normal, entendeu? Então é bom você enfrentar os exames e enfrentar o tratamento. Porque você vai ter que ficar internado no hospital, fazer o tratamento a cada três meses. Não é fácil, mas eu acho que é investir na tua saúde.

V: Mas é tipo um soro?

E: É tipo um soro.

V: E dá reação?

E: Algumas pessoas têm reação, aumenta o açúcar no sangue e aí tem que tomar outro remédio. É por isso que tem que, no começo, ficar internado. Mas tem pessoas que não sentem nada.

V: Mas tem que ficar internado?

E: Sim, nos primeiros é bom, porque tem pessoas que sentem muito mal e tem pessoas que não sentem nada.

V: Eu pensei que era só tomar e ir embora. (Valter, 33a, cas., sec.com., sint., p. 11)

Valter acredita que a única diferença de sua situação, para a situação de um futuro pai que não tem HTLV, é o fato de que ele tem sintomas.

E: E você acha que é diferente um pai que tem o HTLV e de um que não tem o HTLV?

V: Acredito que sim.

E: Por que?

V: Por causa dos sintomas.

E: E quem não tem sintomas?

V: Se não tiver sintomas a vida é normal. (Valter, 33a, cas., sec.com., sint., p. 12)

Na segunda entrevista, a entrevistadora pretendeu abordar, entre outras coisas, o que significa para ele ter sido infectado pela mãe, ou seja, o fato de que ele é uma pessoa que nasceu com HTLV-1.

E: Mas eu perguntei muito pouco de sua família de origem. Eu perguntei como você está hoje, como está sua relação com sua esposa e esqueci de perguntar da tua família. Quantos anos você tinha quando você descobriu que tinha o HTLV?

V: Dezoito anos.

E: Foi na mesma época que sua mãe descobriu?

V: É, foi na mesma época, no mesmo ano.

E: Ela descobriu como?

V: Eu fui doar sangue e constatou que eu tinha.

E: Mas foi você primeiro?

V: É, então... (Valter, 33a, cas., sec.com., sint., p. 13)

(...)

V: Como eu me senti? Eu fiquei preocupado, né? Mas não fiquei muito. Eu fiquei em estado de atenção, não fiquei muito preocupado. Para mim era tudo normal. (Valter, 33a, cas., sec.com., sint., p. 14)

Ele conta novamente o que lhe foi dito no hospital e que sua família teve que enfrentar a situação de investigar se havia a infecção em outros membros. Valter foi o primeiro a ser diagnosticado, depois sua mãe. Dos nove filhos, apenas duas filhas fizeram o teste, que foi negativo nos dois casos.

E: E aí, o que falaram para você?

V: Aí, quando eu voltei lá eles falaram que precisavam fazer completo por que tinha lá o HTL. Foi aí que ela falou que é uma doença rara, que minha mãe poderia ter e tal, que eu poderia ter pegado com a minha mãe e tal... E aí mandaram fazer outro teste e que minha mãe tinha que ir lá fazer.

E: E aí a sua mãe foi?

V: Minha mãe foi.

(...) E: Então a sua mãe tinha, na época que ela descobriu o HTLV, ela tinha 43 anos na época... E tinha todos os filhos, tinha nove filhos?

V: Exato.

E: O mais novo tinha quantos anos?

V: Tinha...

E: Você tinha 18

V: Diferença de... Ele tinha 11 anos, na época.

(...) V: Nós fizemos os exames... É um teste, assim físico. Aí depois a gente não fizemos mais nada.

E: Alguém mais da família foi testado, além da sua mãe?

V: Minhas duas irmãs... Não constataram nada.

E: Você foi amamentado pela sua mãe?

V: Fui.

E: Todos foram?

V: Todos eles. (Valter, 33a, cas., sec.com., sint., p. 14)

Valter não sabe informar porque todos os irmãos e seu pai não foram testados, mas ele acredita que o pai tenha transmitido HTLV para sua mãe. Ele tem ainda uma percepção interessante da infecção: “o HTLV é uma doença de indígenas”.

E: E por que todo mundo não foi testado?

V: Não sei... Porque eles não quiseram fazer o teste.

E: Os seus irmãos não quiseram?

V: Isso mesmo.

E: Nenhum? Nenhum deles fez?

V: Nenhum deles.

E: OK. E o seu pai?

V: Meu pai... Ele não foi testado também não. (...) Não sabia. Oh, eu tenho uma desconfiança. Minha irmã mais velha que ela até desconfiava, né? Ela desconfiava que ele tivesse alguma coisa, mas ela não falou para mim o que era, né? Agora eu vou perguntar para ela, né?

E: Por que desconfiavam?

V: Não e que desconfiavam assim... Mas ela começou a perguntar para mim. Como que é que eu sinto? Que sintomas eu tinha. É que também ele era sistemático, não gostava de falar o que ele sentia.

(...) E: Você acha que sua mãe pegou dele?

V: Pegou dele.

E: Porque essa é uma questão: de onde você acha que sua mãe pegou o HTLV?

V: Dele. Porque me falaram que é uma doença que veio da Bahia, né? De indígenas... Meu pai é descendente de índios, né?

E: Índios? Na Bahia? Seu pai também é Bahiano?

V: Bahiano.

E: Mas você nasceu em São Paulo?

V: Sim. E ele é descendente de índio também. (Valter, 33a, cas., sec.com., sint., p. 15)

A história de Valter revelou que a descoberta do HTLV mexe com questões familiares, desconfianças e culpas. Ele tem consciência de que sua mãe só descobriu o HTLV-1 porque ele fez o teste e, ele acha muito difícil abordar os membros de sua família para investigar sobre a possibilidade de que haja outras pessoas vivendo com HTLV.

E: Porque é assim, as pessoas quando descobrem o HTLV, elas falam, ah, pode ser minha mãe, mas eu não tenho certeza, e você tem certeza!

V: Foi pela minha mãe mesmo.

E: E como é que você se sente em relação a isso?

V: Como assim?

E: Porque a gente herda muita coisa dos pais: traços físicos, personalidade... Puxou a mãe, puxou o pai... E aí, de repente você descobre que tem um vírus que foi transmitido pela sua mãe. Como é que é para você isso?

V: Olha, eu acho que no caso, não teve culpa. Ela não teve culpa de ter tido esse problema. Isso é uma coisa que acontece.

E: Mas o problema é a culpa?

V: Ah?

E: Culpa?

V: Não porque perguntou que... Parece que uma coisa leva à outra, né?

E: Digamos que ela soubesse que tinha o HTLV e soubesse que tinha a chance de transmitir para você. Isso faria com que ela teria culpa?

V: Não.

E: Por que ela não sabia. E foi graças a você que ela descobriu.

V: Se não ela também não sabia. Eu tenho uma avó que é debilitada, na cama. Ela é mãe da minha mãe. A minha mãe faleceu e a minha avó está viva. (...) Será que ela poderia te pegado da minha avó?

(...) E: Então, mas não é esquisito, a esta altura? Sua avó tem oitenta e lá vai pedrada, né? Você começar a mexer nisso? Como é que você se sente? Mexendo na história da sua família, escavando isso... Não é esquisito isso?

V: É sim.

(...) E: Mas não é esquisito você ter que “correr atrás disto”? Ficar fuçando nas coisas da família?

V: Acredito que fica sim. (Valter, 33a, cas., sec.com., sint., p. 15-16)

Valter revela que ter que “conviver com o HTLV” é algo doloroso, pois é para o resto da vida, mas ele não guarda rancores de sua mãe, pois acredita que “não foi culpa dela”. Mas por outro lado, ele acredita que se sua mãe soubesse que

tinha HTLV, teria todos os (nove) filhos que teve, ou seja, ela teria “arriscado porque tem uma cabeça pra frente”.

E: Mas eu quero te perguntar como é ter o HTLV como uma “herança”? Como uma coisa que veio da sua família.

V: Deixa eu explicar para a senhora. Uma coisa dolorosa porque é uma coisa que a gente vai carregar para o resto da vida. Uma coisa dolorosa, tipo assim... Como eu vou explicar para a senhora? Ter que conviver com essa doença.

E: Conviver.

V: Conviver com a doença. (Valter, 33a, cas., sec.com., sint., p. 17)

(...)

V: Mas uma coisa eu te falo: a convivência com a minha família é ótima. Eu me sinto da família porque todos são esteticamente diferentes, mas com o mesmo pensamento de fazer bondade para as pessoas, assim né? Não ter ciúmes, rancores... Não criar rancores, né?

E: Você criou algum rancor em relação à sua mãe?

V: Não. Até hoje eu sinto muito a falta dela. Mesmo com esse problema, eu ia estar no colo dela.

E: Colo de mãe, né?

V: É (se emociona)

E: Você acha que se ela soubesse que tinha o HTLV e ainda assim, tivesse falado, eu quero ter filhos e tivesse tido nove, 10 filhos...

V: Ela teria.

E: Você acha que ela teria filhos?

V: Teria, oh....

E: E para você, seria diferente?

V: Ah, eu tenho uma cabeça diferente.

E: Você acha que você é diferente?

V: Eu não tenho a cabeça dela, porque ela tem uma cabeça assim “pra frente”, uma cabeça “mais ampla”. Se tiver que acontecer, vai acontecer. Uma cabeça assim, de luta. Agora a minha é mais reservada, eu já espero o pior. (Valter, 33a, cas., sec.com., sint., p. 17)

Valter comentou que sua relação com a mãe não ficou abalada e que ela encontrava na religião uma ajuda para lidar com a situação e não se sentir culpada.

E: Deixa eu te perguntar uma coisa da sua mãe. Eu fiquei pensando que depois que sua mãe descobriu, ela tinha quarenta e poucos anos e tinha nove filhos. Como você acha que ela lidou?

V: Ela não estava preocupada. Por que o médico na época passou para ela que ela não precisava ficar preocupada não. Pode aparecer daqui a trinta anos, os cientistas estão pesquisando e daqui a 30 anos vai ter uma cura. A informação que ela teve a deixou super segura.

E: Como era você olhar para a sua mãe e ela olhar para você e vocês dois saber que vocês compartilham de uma coisa que mesmo o resto da família podem até não compartilhar.

V: Olha. Nada. Nada. Foi tudo bem. (Valter, 33a, cas., sec.com., sint., p. 21)

(...)

E: Você nunca conversou com sua mãe sobre o HTLV?

V: Conversei. Eu conversava com minha mãe para ela não se culpar não. Sabe? Não se culpar. Era tudo crente, aquela coisa de crente fervorosa. Sabe aquelas coisas? Ficava se culpando, mas tinha muita fé. (Valter, 33a, cas., sec.com., sint., p. 21)

Na segunda entrevista, Valter deixou claro que sente que deveria ter conversado com sua esposa sobre o HTLV, antes de ela ter engravidado. Ele ainda justifica que não tinha informação sobre os riscos de transmissão para ela e para o filho.

E: E por que você antes não conseguiu lidar com isso, só agora que ela está esperando um bebê e vocês puderam conversar... Por que você não conseguiu ter essa conversa antes?

V: Eu não sei Doutora, acho que foi insegurança minha. Foi insegurança minha e eu também não tinha muitas informações. Eu acho que foi falta de informações também, né? Se eu tivesse informações. (...) Teria pensado melhor. Se eu tivesse a informação hoje, teria explicado para ela, porque ela queria um filho, né? Eu poderia ter um filho, mas teria deixado bem exposto para ela. O que poderia acontecer.

E: E você falou que pensa em não ter mais filhos?

V: É por causa disso. (Valter, 33a, cas., sec.com., sint., p. 19-20)

Ele reforçou que, agora, compreendeu que o risco de ter um filho com HTLV “não compensa”.

E: E se, digamos, ela não tenha o HTLV e vocês tenham o filho e posteriormente vocês quiserem ter outro filho?

V: Olha, a tentação vai ser muita mais, da minha parte não.

E: E se ela falar, não, deu tudo certo comigo...

V: Mesmo? Não sei explicar... Agora não. É muita coisa, eu ainda não tenho essa idéia. Eu não tenho...

E: Mas você sente que nesse momento a resposta é não.

V: É não! Não penso em correr o risco porque o risco é muito grande. O tratamento de HTL é muito doloroso, né?

E: Não sei...

V: Eu estou pensando nesse negócio de cortisol, ficar internado, muito doloroso. Eu acho que não compensa né?

E: Mas isso é pra quem tem sintomas. Apenas uma pequena porcentagem dos que tem HTLV pode precisar.

V: Mesmo assim. Já é uma coisa. Mesmo sendo um risco pequeno, é perigoso.

E: Você acha que não compensa.

V: É. É perigoso. (Valter, 33a, cas., sec.com., sint., p. 20)

Ele retoma os motivos que o levaram a “esconder o HTLV” da esposa: medo de se sentir vulnerável, pois o adoecimento é visto como algo que pode indicar a perda da “virilidade”, pois “macho não fica doente, é forte”.

V: Por que eu não falei?

E: É.

V: Por insegurança.

E: Mas você achava que falando com ela poderia ter conseqüências?

V: Olha, como as conseqüências assim? (não responde, parece confuso)

E: Ela poderia te rejeitar, assim?

V: Insegurança.

E: Insegurança, porque? Qual era o seu medo?

V: De ter falado para ela? (pausa)

E: Qual era o teu medo?

V: A notícia não espalhar. Se eu contasse para ela, ela poderia contar para outros e eu queria que fosse um segredo, mas isso não é desculpa. Eu poderia ter pedido para ela não comentar com ninguém e ela não ia comentar.

E: O medo era tanto...

V: Tanto...

E: Que você preferiu deixar. É isso que eu estou querendo te perguntar. Como foi dentro de você guardar esse segredo?

V: Insegurança, né? (...) Eu acho que é uma coisa muito íntima minha. (...) Era um pouco desconfortável. Eu não queria admitir que eu tinha me infectado.

E: Você achava que um dia ia ter que falar?

V: Não. Eu achava que ia ficar para o resto da vida...

(...)

V: Eu acho que é machismo também. Machismo tipo assim, querer ser uma pessoa que não acontece nada, não tem sintoma com nada.

E: Nada afeta.

V: Nada afeta.

E: Para preservar a tua imagem de forte, de macho, capaz...

V: De homem.

E: Essas coisas do HTLV te colocavam em uma posição mais vulnerável.

V: Exatamente. (Valter, 33a, cas., sec.com., sint., p. 20-23)

Nesta entrevista Valter também retoma a questão do uso de preservativo, como algo que toca indiretamente sua “virilidade”.

V: Posso falar uma coisa para a senhora?

E: Pode.

V: Olha, eu sou homem assim, né? Aí a senhora falou que eu tenho. Então eu vou me cuidar Eu vou me cuidar, eu vou me cuidar, eu vou me cuidar. Eu não sei como vai ser. Eu não sei lidar... Fazer amor com camisinha. Desculpa.

E: Por que? Qual é o problema?

V: Eu acho que não é natural, né?

E: É. Não é “natural”. Mas... E aí como pode ser? Como vocês vão fazer?

V: Por isso que eu já estou falando isso para a senhora, eu já tenho a cabeça diferente. Enfim, se for para ser assim, vai ter que ser assim. (Valter, 33a, cas., sec.com., sint., p. 18)

Na terceira entrevista, quando sua filha estava com um ano e dois meses, Valter mostrou-se menos “confuso”, menos “perdido”. Para ele, estava claro que a decisão de ter um filho foi algo importante, mas foi muito difícil lidar com as consequências dessas decisões, principalmente quando sua esposa teve que inibir a amamentação.

E: Vocês tiveram sua filhinha e o objetivo de nossa entrevista hoje é justamente ver o que mudou, se é que mudou.

V: Mudou tudo, mas foi ótimo, foi muito bom mesmo. Experiência nova, né? Eu sabia que eu ia ficar um pouco nervoso, né? (risos).

E: Mas, mas foi um momento delicado também, né?

V: O único problema é que eu fiquei nervoso. (Valter, 33a, cas., sec.com., sint., p. 25)

Ele relatou que teve muita dificuldade em lidar com a reação da família de sua esposa, principalmente da sua sogra.

E: E foi complicada essa coisa do nascimento por causa do HTLV?

V: No começo não, mas depois que eu vim aqui e contei tudo, ficou muito complicado. Ela fazer exame... Falar para a família dela. Até hoje eu tenho dificuldade com a mãe dela que tem um gênio meio forte. A gente tinha uma relação boa, mas agora ela não aceita. Ela acha que eu agi errado e me magoou muito.

E: A sua família já sabia a bastante tempo, mas a família dela foi agora.

V: É complicado. Até hoje a mãe dela tem bronca de mim, porque eu não contei. Ela não acredita que eu peguei da minha mãe.

E: Como você se sente?

V: Ah, me sinto por baixo. Eu tenho vontade de comprovar para ela, mas minha mãe morreu e eu tenho vontade de ir na Santa Casa e procurar quem me orientou e comprovar. Será que tem ainda guardado lá? Porque eles fizeram o teste dela e é HTLV.

E: E o que ela acha? Acha que pegou com uma namorada, sei lá..

V: Sei lá, não sei se faz diferença. Eu também queria entender isso! E se fosse o contrário, se fosse com a minha esposa?

E: Agora machuca essa dúvida?

V: Bastante, muito. Ela não gosta de mim. Ela me critica. Cada um tem seus defeitos. (Valter, 33a, cas., sec.com., sint., p. 25)

Valter comentou que foi muito doloroso lidar com o fato de que sua esposa não pôde amamentar. Ele contou que está feliz com a paternidade, mas diz que foi “egoísta” e, diante dessa vivência, imaginou que não deveria ter iniciado os eventos que precipitaram o nascimento de sua filha, como uma tentativa de evitar se implicar em suas escolhas.

E: Como foi o parto?

V: Foi tudo bem. Ela ficou em um quarto separado. Eu acredito que foi melhor assim e que eles decidiram assim para nos preservar, por causa da amamentação, não ficar vendo as outras amamentando. Foi para proteger. Foi melhor assim. Então foi muito bom. (...) Essa parte da amamentação, foi a mais difícil. (...) Ah, doutora, foi triste, porque toda mãe amamenta.

E: Não, tem mãe que não amamenta.

V: Em outros casos, mas nesse caso eu me senti um pouco responsável. Eu acho que eu fui um pouco covarde. (pausa). Olha, se eu soubesse que ia se assim, eu não ia nem ter casado.

E: Você estava tranqüilo...

V: Mas eu não sabia que ia prejudicar tanto.

E: Depois de toda essa experiência, você não teria um filho?

V: Não.

E: Teria outro filho?

V: Não. Não teria nem casado.

E: Você teria mudado a sua vida por causa do HTLV?

V: Teria sido radical. Eu acabei magoando as pessoas. Eu não queria isso, mas magoei. Eu magoei a família da minha mulher, eles me falaram que eu fui egoísta.

E: Até entender vai precisar de um tempo.

V: Mas doeu muito. (Valter, 33a, cas., sec.com., sint., p. 25-26)

Para ele a experiência da paternidade teve uma função fundamental, mas o coloca diante de uma culpa. De seu ponto de vista suas decisões foram baseadas em um “desejo natural”, ou seja, como algo quase “inevitável”. Ele tenta se justificar, mas a realidade de ter feito uma escolha, o coloca diante de uma auto-imposição de culpa.

E: Agora que você viveu essa experiência de ser pai, se não tivesse casado, você não acha que ia ficar faltando isso na sua vida?

V: Eu acho que sim, mas eu me sinto um pouco culpado. De vez em quando eu choro. Sinto um pouco de depressão.

E: E hoje o que você sente quando olha para tua filha?

V: Ela é minha alegria. Ela é muito especial...

E: Olha Valter, estão te acusando de covardia, egoísmo, enfim, mas eu estou pensando se não era isso que você estava querendo, viver essa experiência da paternidade. Será que você não queria construir uma família?

V: Ah queria sim.

E: Eu acho muito sério o que você disse sobre não casar. Meu Deus, sua vida seria outra! Hoje seria uma outra pessoa!

V: Eu hoje sou uma pessoa melhor com essa família. Eu seria depressivo. Eu preciso de uma família. Como se casar e não ter filho? (Valter, 33a, cas., sec.com., sint., p. 26)

Mas para ele, a paternidade é uma vivência diferenciada, pois ele tem sintomas do HTLV.

E: E você acha diferente ser pai com HTLV e sem HTLV?

V: É diferente. Com HTLV você não tem muita expectativa, tem medo de adoecer. Eu tenho sintomas. Influencia muito.

E: Você não tem expectativas?

V: Não é que não tem... Eu tenho muito, mas não posso ter. Tenho preocupação. (Valter, 33a, cas., sec.com., sint., p. 26)

Valter tem muito medo que sua filha tenha HTLV e ele ainda não pensou o que vai fazer ou dizer diante dessa possibilidade. Trata-se de algo impensável no momento.

V: Dra eu estou esperando que ela não tenha o HTLV.

E: Se ela não tiver, você sente esperança?

V: Que ela não tenha. Eu quero para ela tudo de bom no mundo. Eu fico abalado.

E: Mas você acha que o fato de você ter sintomas vai influenciar na vida dela?

V: Não, espero que não. Eu vou mostrar para ela. Ela vai acompanhar.

E: O que vai dizer para ela?

V: Não pensei ainda nisso.

E: Você acha que vai ser como?

V: Não sei como vai ser a cabeça dela. Não sei como vai ser ainda. Não consigo nem pensar nisso. É tanto problema. Eu vou viver. Não posso prever. Vai ser duro se ela tiver o HTLV. Eu vou ficar muito mal. (Valter, 33a, cas., sec.com., sint., p. 26)

Valter também revelou que preferia não saber do HTLV, mesmo sabendo que o conhecimento do HTLV pode ter ajudado sua filha a não ser portadora do vírus, na medida em que foram tomados os cuidados possíveis para evitar a TMI.

E: Te consola saber que você tomou todas as providências necessárias para ela não ter o HTLV?

V: Sim, consola. A gente fez tudo que tinha que fazer. Mas era melhor não saber do HTLV.

E: Mas como seria se você não soubesse, se sua esposa não soubesse e amamentasse ela, como seria?

V: Eu ficaria mais tranquilo. Eu não sabia! Então não tenho culpa se ela pegou!

E: Saber do HTLV ajudou a vocês se prevenir de passar para um filho.

V: Mas se não sabe, não tem que ser preocupar com nada. Como no meu caso. Minha mãe não sabia. Não tem que ser preocupar com nada.

E: É melhor saber, ou melhor, não saber?

V: É melhor não saber.

E: Se souber tem que tomar as providências, mas é difícil?

V: Isso. (Valter, 33a, cas., sec.com., sint., p. 27)

Valter explicita, através da decisão de não ter mais filhos, exatamente o que parece estar em questão: ter um filho é correr “um risco”.

E: Você quer ter outros filhos?

V: Não.

E: Não quer correr riscos?

V: Não, já corri todos os riscos que eu podia correr. (Valter, 33a, cas., sec.com., sint., p. 27)

Outra questão relevante para Valter é o fato de que, paralelo a tudo isso, acontecia seu tratamento. Ele se mostrou ansioso em obter bons “resultados” e queria retomar sua vida sexual, mas teve que lidar com a posição de sua esposa, que também não quer ter filhos e estava evitando contato íntimo. Na verdade, Valter parecia querer abordar mais diretamente com seu médico se ele poderá retomar sua vida sexual “normal”.

E: Paralelo a tudo isso, da gravidez e parto, teve seu tratamento. Fez pulsoterapia. Como foi pra você ter que lidar com essas duas coisas ao mesmo tempo?

V: Eu fiz tudo o que tinha que fazer. Eu acho que o tratamento não está melhorando. Mas não foi complicado.

E: Mas não piorar é melhor que piorar. Mas você tinha grande expectativa com o tratamento?

V: Sim, mas eu tenho muitos sintomas. Estou preocupado em poder voltar a me relacionar intimamente.

E: E você não pretende ter outros filhos, e como estão fazendo para contracepção?

V: Então, Dra tem a camisinha, mas eu queria falar com o Dr J. para resolver melhor esses meus sintomas, sabe? (Valter, 33a, cas., sec.com., sint., p. 27)

11 – Análise dos discursos dos sujeitos da pesquisa: a busca da construção de um saber sobre o sujeito vivendo com a infecção/doença do HTLV-1 e o lugar da assistência em saúde

Para a análise dos discursos dos sujeitos da pesquisa construímos três principais núcleos estruturadores que apresentaremos a seguir.

11.1 – Percepção e experiências de vida de pessoas vivendo com infecção/doença do HTLV-1

Neste núcleo destacamos algumas categorias de análise gerais do discurso.

11.1.1 - A invisibilidade do vírus, da infecção e da doença na assistência em saúde

Esta categoria de análise nos permite vislumbrar que o HTLV-1, enquanto vírus, endemia, infecção ou doença, é um problema de Saúde Pública que não parece ter sido assumido como tal. Essa invisibilidade se manifesta nas falas dos sujeitos entrevistados de forma evidente, principalmente no que concerne o problema do desconhecimento, tanto no meio médico, quanto entre leigos. Esse problema da invisibilidade é, de alguma forma, percebido pelas equipes de saúde e, o trabalho de GUILTINAN et al. (1998), sobre o aconselhamento de pessoas que doaram sangue nos Estados Unidos e foram positivas para o HTLV-1, permite perceber essa questão. Nesse trabalho, foi relatado que as pessoas recebem a informação de que “estão infectadas com um vírus ‘obscuro’ que pode ter sido contraído em décadas anteriores”, ou seja, essa idéia de “obscuridade” parece revelar que há muito pouca divulgação sobre o assunto.

L: É constante esforço. Eu falo que eu tenho um vírus na medula que interfere nos membros inferiores e só isso.

E: E a pessoa não fala “vírus na medula”?

L: É. Aí eu falo, tem pessoas que nunca viu. Até médico, a maioria não sabe. (Lidia, 34a, sol., fund.com., sint., p.5-6)

Devia ser mais divulgado (o HTLV), principalmente em televisão, ser mais discutido porque a pessoa está leiga! (Carolina, 61a, viúv., sec.com., assint., p. 3)

O médico que iniciou o pré-natal de Maria Rita em Salvador disse-lhe “Você tem um vírus igual ao da Aids. Eu não sei se pode virar doença e se pode transmitir para o bebê. Você vai ter que ir ao médico que trata disso. Eu não sei nada sobre esse vírus”. O médico que fez seu ultrassom disse-lhe “se o vírus está no bebê, aparentemente não afetou em nada, mas eu não sei como funciona esse vírus”. (Maria Rita, 27a, sec.com., assint., p. 3)

O relato de Ana refere outra questão crucial sobre o desconhecimento do HTLV-1, em um contexto que merece destaque. Nesse relato, ela fala do desconhecimento de uma equipe de saúde de uma maternidade, em uma área endêmica para o HTLV (em Salvador, BA), acontecido 2005, quando Ana, na condição de parturiente, recebe a notícia de que está infectada com o HTLV-1 e, a equipe, por desconhecer do que se tratava, adotou procedimentos de cuidado de infecção excessivos, chegando a solicitar que a entrevistada procurasse outro hospital, justificando que “poderia ter complicações no parto”. A postura da equipe foi, segundo esse relato, de desconsideração humana, sem qualquer cuidado ou acolhimento das angústias da parturiente, o que nos permite questionar que tipo de políticas públicas têm sido implementadas para formação de profissionais de saúde, não apenas para o atendimento ao HTLV, mas também para o acolhimento e humanização de gestantes com DSTs/Aids.

E: O que eles achavam? Achavam que você tinha o HIV?

A: Olhe só, eles tiraram (o soro), mas eu achava que estava para ir para a sala de parto. Eu achei que tinha dado alguma complicação. Aí a médica chegou e explicou que eu tinha um vírus... Que eu tinha HTLV, que não pode ter um filho... Por que eu queria dar de (mamar) e não pode. Que tinha de cuidar do bebê e de você também. Eles não souberam lidar, falaram que eu tinha que mudar de hospital.

E: Você está brincando?

A: A médica falou que eu podia ter problemas, que podia ter complicação no parto.

E: Meu Deus, como você ficou?

A: Eu fiquei preocupada com o parto. Então tiraram o soro e eu fiquei sentada, sem falar uma palavra com ninguém.

E: Seu marido estava junto?

A: Estava. Ele ficou comigo o tempo todo. Ele ficou sem chão. Arrasado.

E: Você ouviu que tem o HTLV, que isso é um vírus e que eles não iam poder fazer o parto e que isso pode ter um problema pra você e que o bebê pode ter problema. Como você ficou?

A: Olhando para a cara dela (da médica). Eu não podia fazer nada, eu segurei. Eu fiquei abalada. Eu fiquei com medo de apavorar a minha mãe. Quando minha mãe abriu a porta, eu chorei muito. E a minha preocupação, além de tudo, era o meu esposo não me querer mais. Aí, ele olhou para mim e falou, não chora! Eu falei, “você não tem obrigação de ficar comigo”. Aí a médica ainda falou para ele que o exame HIV ainda não tinha chegado. Pode ser que ainda desse positivo. Pode ser que seja HIV positivo também.

E: Mais essa...

A: Ele falou “você pode estar com HIV, com Aids, com HTLV, com sífilis, mas o que uniu a gente foi amor”. Pronto, aí não falou mais. Aí a gente foi na missa dos carismáticos.

E: E o bebê?

A: Eu, com aquele barrigão enorme, fui para a missa. Pedi muito e pronto. Pedi aceitação. Fui para Itabuna, que é uma cidade com mais estrutura, que tem incubadora. (Ana, 27a, cas., sec.com., sint., p. 6)

No relato de Fabiana e de Valter observamos que, diante do desconhecimento geral sobre o vírus, há uma preocupação com a possibilidade de que venham a surgir novas informações e pesquisas (expectativas também presentes na equipe de saúde). Por sua vez, o relato de Valter deixa evidente que, embora ele saiba que tem o HTLV há muitos anos (descobriu aos 18 anos e hoje tem 33 anos), restam muitas dúvidas sobre o assunto.

F: Eu tento me apegar ao que é confirmado, nas informações que existem. (...) Dá uma sensação de meio que poder surgir alguma nova informação, ou então eu poder ajudar a poder confirmar alguma informação. A gente não sabe. Foi o que o Dr J. falou, é uma pesquisa que ainda tem muito o que se descobrir. (Fabiana, 27a, cas., sup.com, assint., p. 4)

E: Quais dúvidas você tem, em relação ao HTLV e sua esposa?

V: É... Se o HTLV é... Como vou falar para a senhora? Se é transmitido sexual, principalmente, né? Se no futuro vai ter uma vacina, como é que vai ser o tratamento, meu, no caso. Se eu vou ficar o resto da vida tomando medicamento. (Valter, 33a, cas., sec.com., sint., p.10)

O desconhecimento sobre a infecção pelo HTLV-1 também pode gerar a idéia de que ele seria “como um vírus qualquer”, algo evidenciado na fala de Lúdia. Considerando que Lúdia é uma pessoa sintomática para HTLV (HAM/TSP), podemos questionar que, ou essa fala diz respeito a uma apreciação condizente com o discurso médico sobre o baixo risco de adoecimento, ou se refere a uma manifestação de um mecanismo de negação da própria doença.

O HTLV é como um vírus qualquer. Como um diabetes, como... Deixa-me ver... Qualquer outra doença que você pega. Não significa se é melhor você estar com HTLV. Não tem tempos que você não está bem? Tem tempos que você está gripado, então, tem tempos que você está melhor, ou pior, então, é como uma outra doença qualquer. (Lúdia, 34a, sol., fund.com., sint., p.8)

Uma consequência da “invisibilidade” do vírus é o relato de que os sujeitos, mesmo sintomáticos, precisam fazer uma espécie de “peregrinação”, em vários especialistas da área médica, na busca de um diagnóstico que explique seus problemas de saúde. Esse relato pode ser articulado à informação de que os sujeitos com sintomas de HAM/TSP demoram, em média, oito anos (CRODA et al., 2008), podendo chegar a 11 anos (CAROD-ARTAL et al., 2008), para ter esse

diagnóstico. Acredita-se que a explicação para esse “lapso de tempo” é o fato de que as doenças associadas ao HTLV-1 são, ainda hoje, doenças negligenciadas, sem propostas de enfrentamento específico em Saúde Pública. A fala de Angélica é um exemplo dessa “peregrinação” em várias especialidades médicas.

A: Mas ela (a médica) não falou como essa doença era. O que ela causava. Ela falou que era uma doença rara. Eu fiquei assim, porque HIV, todo mundo conhece! Eu queria saber o que é. Quando eu cheguei aqui eu passei com o Dr J.

E: Como é isso, ter uma doença que ninguém conhece?

A: Eu fiquei constrangida porque a Neuro, ela não conhecia. Eu passei em vários médicos. Depois que eu tive o resultado, eles diziam, olha não posso explicar essa doença para você, porque nem eu conheço direito. Ainda hoje, se eu passo mal e vou no médico, eu tenho que explicar para eles. Eles perguntam “você tem o que?”. HTLV. “o que é isso? Explica para mim.”. Como eu posso explicar se nem eu mesma sei o que é? Eu fiquei andando pelo hospital com esse exame na mão. Até que eu achei uma médica que me encaminhou pra cá e disse para eu não me preocupar que aqui iam me explicar o que é e o que não é. (Angélica, 26a, sep., fund.inc., sint., p. 3)

O relato dos entrevistados também permitiu compreender que o desconhecimento geral sobre esta infecção gera incerteza e insegurança nos entrevistados. A fala de Lídia nos aponta como as mudanças na relação médico-paciente podem afetar a concepção que o sujeito faz sobre a suposição de saber do cuidador e, como isso repercute na construção de um contexto de insegurança e perda de referências a respeito de critérios “seguros” que garantiriam seu bem-estar.

L: Aí eu falo que tenho um vírus na medula. Tem pessoas que nunca viu. Até médico, a maioria não sabe.

E: Os próprios médicos... E como é isso? Esse é um aspecto do trabalho porque se a gente tem o HTLV, tem ainda que explicar para o outro?

L: Eles não explicam a para gente. Os médicos mesmo falam, eu não sei o que é isso. Nunca ouvi falar...

E: Mas não é esquisito isto, você ter que explicar para o médico?

L: É muito esquisito. Ter que explicar a maneira como a gente se sente...

E: Mas como é que você se sente de ter que explicar para os médicos?

L: Como eu me sinto? Eu me sinto mais experiente para falar do que ele. (risos). É difícil. Porque se você tem alguma coisa, você vai ao médico... Você está com uma gripe e vai ao médico. Ele vai perguntar o que você tem e pergunta o que foi que aconteceu. E você fala que tem o HTLV, mas não... Ele nunca ouviu falar. (...) É difícil. E só aqui (no Emílio Ribas) que os médicos conhecem.

E: Deve ser muito difícil...

L: É! Tem que explicar tudo.

E: Você não acha que isso aumenta a solidão?

L: Aumenta sim, porque você não tem certeza de nada. (Lidia, 34a, sol., fund.com., sint., p. 6)

F: Dá uma sensação de meio que poder surgir alguma nova informação, ou então eu poder ajudar a poder confirmar alguma informação. (Fabiana, 27a, cas., sup.com, assint., p. 4)

Diante da desinformação sobre o que é o HTLV, muitos entrevistados referem que acabam por se tornar uma “fonte de informação” para leigos, profissionais da saúde e ainda, para familiares que estão começando a tentar compreender do que se trata essa infecção. As falas anteriormente citadas, também permitem explicitar essa questão. Trata-se de situação *sui generis*, principalmente quanto à relação médico-paciente, num contexto no qual se observa grande avanço técnico, mas pouco avanço na compreensão das bases subjetivas fundamentais dessa relação. Esse aspecto tem, portanto, conseqüências na forma como os sujeitos compreendem as questões de assistência, algo que será aprofundado no terceiro núcleo de análise deste trabalho (Um olhar para a o sujeito na assistência em saúde às pessoas vivendo com HTLV-1).

As falas de Alba e Flávia também ilustram o desconhecimento sobre o HTLV entre profissionais da área da saúde, mas as falas de Maria se referem a uma situação ainda mais contundente, pois ela tinha que “explicar sobre o HTLV” na maternidade, quando foi ter sua filha. Isso pode ser um problema, considerando a situação delicada que o nascimento de um filho pode representar, pois, naquela situação, ter que ser “fonte de informação” sobre o HTLV para a equipe de saúde pode significar um fator de *stress* a mais.

Eu conversava muito com meu pai. Perguntava “pai, o que o senhor sentiu?” Hoje eu sei o que eu sei porque eu acompanhei ele, fiquei junto todos os momentos que ele teve aqui (internado para tratamento da HAM/TSP no Instituto Emílio Ribas). (Alba, 27a, cas., fund.inc., sint., p. 4)

Então você fala (que tem HTLV) e (os médicos) dizem “eu vou pesquisar”. Então logo que eu descobri (o HTLV), eu já tomo antidepressivo, faço tratamento com Psiquiatra porque eu já tive depressão por outros motivos. Então imediatamente ele falou que é melhor eu começar uma terapia. A própria Psicóloga não conhecia, então ela foi ler. Ela tem me acompanhado, mas é aquela coisa, eu acabo levando informação para ela, algo que eu descubra. (Fabiana, 27a, cas., sup.com, assint., p. 4)

E: Na hora de alimentar a sua filha, as enfermeiras foram lá para ajudar e alguém veio e perguntou por que você não estava amamentando?

M: Eu falei do vírus, tudo. E elas perguntaram “mas o que é o HTLV?”. Eu falei, mas eu também não sei muito. Eu sei que não pode amamentar porque passa para o filho. Aí até o próprio medico ia lá e da primeira vez foi tudo bem, perguntando se estava tudo bem, mas aí ele perguntou “porque você não gosta de amamentar?”. Depois é que vieram os

médicos e perguntaram o que era e então entenderam. (Maria, 27a, cas., sec.com, assint., p. 3, 2ª entr.)

E: Como foi ter que explicar para os médicos o que era o HTLV (na maternidade)?

M: Sim, mas eu não sabia direito o que era. Na hora eu achei bem engraçado. Acaba sendo o que o Valter fala mesmo: os próprios médicos não sabem o que é, imagine eu? Muitos médicos não sabem o que é. Eles têm que primeiro se informar pra depois poderem definir o que vão fazer e falar para mim. Eles falavam “não vou poder falar nada, vou primeiro estudar, depois eu vejo que eu tenho que fazer”. (Maria, 27a, cas., sec.com, assint., p. 7, 2ª entr.)

Outra consequência da invisibilidade do HTLV-1 é a não divulgação na mídia e, quanto a isso, aparece no discurso de Marta a idéia de que o HTLV não é divulgado na sociedade para não “causar pânico” ou gerar demanda de atendimento médico.

Eu acho que (o HTLV) não é divulgado para não causar impacto na sociedade, para não mostrar que existe mais um vírus e ter que ter profissional para cuidar disso. Para não causar pânico. (Marta, 31a, cas., sup.com, assint., p.5-6)

Algumas falas de entrevistados permitem observar que há ainda certa “confusão” entre o vírus HTLV e o HIV. O fato de que, ambos são retrovírus e, que a equipe de saúde usa termos técnicos parecidos, parece fazer essa “aproximação” entre essas duas infecções. Além disso, algumas profissionais da área da saúde, na tentativa de proporcionar analogias que permitam a compreensão sobre o HTLV, acabam se valendo de figuras de linguagem como a idéia de que são “vírus parentes” ou que o “HTLV é um primo do HIV”. CASSEB (1998) traz um interessante questionamento sobre essa associação de idéias entre o HIV e o HTLV, pois afirma que o HTLV-1 é um vírus com menor taxa de mutações e replicações (comparado com o HIV), o que pode explicar a menor resposta imune nos infectados, gerando menor adoecimento e, por isso, tal vírus poderia “sobreviver mais tempo no hospedeiro sem causar problemas de saúde e permitir sua transmissão para outros hospedeiros”. Nesse sentido, o HTLV-1 seria mais “adaptado” ao ser humano e, por isso, “mais esperto” que o HIV.

As falas de Alba podem ilustrar que essa associação de idéias entre HIV e HTLV, não apenas quanto ao uso de “termos técnicos parecidos” ou linhas de raciocínio quanto ao *modus operandi* dos vírus, mas ainda, pode gerar uma percepção é de que o HTLV não é diferente do HIV. Por sua vez, Marta também

vê similaridades, mas acredita que se trata de uma questão de tempo para adoecimento, ou seja, para ela, o HTLV é “mais lento”.

A: Sabia que essa doença (HAM/TSP) vinha acarretando uma doença como um HIV (no pai). Porque praticamente essa doença é um HIV. É semelhante do HIV. É um parentesco do HIV.

E: Tem certeza?

A: Absoluta. São soropositivos do mesmo jeito. Não deixa de ser. Eles falavam assim, não é? (Alba, 27a, cas., fund.inc., sint., p. 5)

E: Você tinha falado que o HIV é um vírus parente do HTLV. São parentes mesmo?

A: Sim. Entra no site e vê: soropositivo.

E: Você pode ser soropositivo para sífilis, hepatite C. Se tivesse um teste para a gripe, seria soropositivo para o vírus da gripe...

A: Mais eu acho que ela se assemelha ao HIV, as características são parecidas do HIV. Um exemplo, você pega uma infecção, o foco do HTLV, está ali, onde estiver uma brechinha, ele vai. (...) Eu sei que nenhum dos dois é bem vindo. (Alba, 27a, cas., fund.inc., sint., p. 7-8)

M: A doença evolui de forma diferente do HIV. Acho que o HTLV é mais lento. Então isso, em parte, me conforta.

E: Mais lento?

M: Ah, sim, mais lento para desenvolver. Assim, a impressão que a gente tem é que pegou o HIV e vai morrer agora.

E: Mas você ainda tem essa impressão?

M: Não, porque eu sei que tem medicações que estão ajudando bastante. Mas a diferença com o HTLV é que é mais lento no desenvolvimento, não sei se é. Ainda tenho dúvidas. (Marta, 31a, cas., sup.com, assint., p. 4)

Essas falas permitem evidenciar que restam dúvidas na compreensão da especificidade desta infecção entre as pessoas vivendo com HTLV-1 e, isso talvez aconteça, porque a compreensão do assunto seja complexa e, muitas vezes, os profissionais de saúde não estão preparados para transmiti-la de forma simples. Esse aspecto levanta, mais uma vez, uma questão para a assistência em saúde, pois cabe questionar se a forma como a equipe compreende sua função, a partir de uma concepção de objetiva sobre o cuidado em saúde, permite o estabelecimento de uma relação que considere as dificuldades de compreensão dos sujeitos atendidos. Outro aspecto que merece atenção é o fato de que, questões subjetivas dos sujeitos podem interferir na sua capacidade de escuta da explicação do médico, como por exemplo, no caso de Marta, que é formada em enfermagem, em que essa “dificuldade de compreensão” não parece estar ligada a uma simples “falta de conhecimento técnico”, mas pode estar ligada a concepções subjetivas da entrevistada.

Alguns relatos, como o de Marta, mostraram que, a descoberta do HTLV-1 gerou inicialmente uma associação com a idéia de morte, porque o vírus HTLV foi imediatamente associado com o vírus HIV. Isso significa que o conhecimento prévio que os sujeitos têm sobre o HIV ainda está muito ligado à idéia de morte, embora isso hoje, não seja mais um dado de realidade, pois a expectativa de pessoas vivendo com HIV/Aids, após o advento dos tratamentos com ARVs, é bastante otimista. A associação do HTLV-1 com a idéia de morte passou, portanto, por uma referência anterior ligada ao HIV, como um “arquivo prévio de informações”. Esse aspecto nos chama a atenção, pois há necessidade de divulgação do HTLV, mas é fundamental tomar o cuidado de não cometer os mesmos erros que a experiência com a epidemia de HIV/Aids nos mostrou: a associação do HTLV com a idéia de uma doença “terrível” ou “mortífera”, além de inverossímil atualmente, poderia ser prejudicial, pois acaba gerando mais afastamento e medo por parte da população e impede que as pessoas se identifiquem com o assunto e considerem a possibilidade de investigar se estão ou não infectadas (PARKER et al., 1994).

E: E a associação do HTLV com HIV é um conhecimento anterior que você tinha, né? Você não sabia nada do HTLV. O fato de não saber nada do HTLV te impactou, você puxou no teu arquivo o HIV?

B: Achei que já ia morrer. A pessoa usa o que ela tem no momento. (Marta, 31a, cas., sup.com, assint., p. 5-6)

Outro aspecto que ilustra o desconhecimento sobre o HTLV-1 é a situação de aconselhamento em DSTs/Aids. O relato de Marta ilustra uma situação, durante um trabalho de faculdade (no curso de enfermagem), quando participou de um processo de aconselhamento, em um posto de saúde da cidade de São Paulo, em que decidiu observar como a equipe iria abordar o HTLV. Ela relatou, na entrevista, que o HTLV foi completamente ignorado, **não** sendo realizada testagem para esse vírus ou qualquer menção sobre o HTLV durante todo o processo de aconselhamento. É importante destacar que houve, ainda, orientação quanto às decisões reprodutivas, ignorando completamente que a entrevistada poderia ter (e de fato tinha) uma doença infecciosa que pode levar à TMI, ou que

ela poderia estar em uma “janela imunológica”¹⁶ para a detecção de vírus (inclusive para o HIV).

Observaram-se ainda, nesse relato, equívocos no processo de aconselhamento quanto às decisões reprodutivas, pois se supôs que uma relação supostamente “estável” e “monogâmica” (por ser casada) poderia garantir e proteger (“você pode ficar despreocupada”) esse casal do risco de DSTs e, ainda, se desconsiderou o fato de que o companheiro de Marta não foi (e não quer) ser testado para DSTs (não apenas para o HTLV).

M: Eu fui fazer um trabalho no postinho de saúde sobre doenças sexualmente transmissíveis e todos (da classe) foram lá fazer exames. Foram feitos exames, mas não foi feito de HTLV. Fizeram de sífilis, hepatite, tudo. No aconselhamento, a mulher falou “você pode ficar despreocupada, pode continuar no seu relacionamento sem usar camisinha, se tiver certeza, pede exame para o seu marido”. Eu fiquei olhando e pensei assim, nossa se ela fala isso para outras pessoas! Ela falou que eu podia ficar grávida, que eu podia ficar despreocupada porque eu não tinha HIV. Pelo fato de eu ser casada! (Risos)

E: Acho muito importante você falar nisso, porque isso não impede que você venha a ter uma DST.

M: Porque ela perguntou para mim como eu mantinha relação sexual. Eu falei que usava preservativo e ela falou “mas como você pretende ter filho?”. Eu falei ainda estou pensando e ela falou, pode ficar despreocupada, porque HIV você não tem. Isso aí foi agora (há pouco tempo), eu fiquei boba!

E: Nessa orientação que você recebeu, passou completamente à margem do HTLV.

M: Ela só estava preocupada com o fato de que eu uso preservativo.

E: Como você pode garantir que o parceiro seja monogâmico? Quando ela te pergunta “você quer ter filhos?” e te orienta a parar de usar camisinha...

M: Na verdade ela não perguntou se eu queria ter filhos e porque usava camisinha, ela já foi direto e falou “como você pretende ter filhos, usando camisinha”? (Marta, 31a, cas., sup.com, assint., p. 6)

Outra questão que chama nossa atenção é que, nesse processo de aconselhamento, o (a) conselheiro (a) concluiu que o uso de preservativos tinha apenas a função de “método contraceptivo” e, além disso, Marta conta que houve

¹⁶ O termo “janela imunológica” é usado para referir-se ao período em que o exame sorológico utilizado pode não identificar anticorpos de HIV na corrente sanguínea, produzindo o chamado “falso-negativo”. Esse tempo varia de acordo com o tipo de teste sorológico realizado e os aperfeiçoamentos destes testes tem permitido que esse tempo seja cada vez menor. Atualmente acredita-se que o teste ELISA, o mais comumente utilizado tenha uma janela imunológica de 21 dias, segundo a FIOCRUZ, disponível no endereço eletrônico: http://www.fiocruz.br/bio/cgi/cgilua.exe/sys/start.htm?infoid=835&query=simple&search_by_aut_hornome=all&search_by_field=tax&search_by_headline=false&search_by_keywords=any&search_by_priority=all&search_by_section=all&search_by_state=all&search_text_options=all&sid=227&site=fio&text=HIV+elisa

uma suposição de que ela deveria ter filhos (“como você pretende ter filhos, usando camisinha?”). Este aspecto parece estar ligado às expectativas sociais de que o papel feminino seja fundamentalmente o papel materno, calcados na idéia de naturalização da maternidade (BADINTER, 1985) e da família (QUINTAS, 2005). Nesse sentido, vimos que nesse processo de aconselhamento supõe-se que “esse seria um assunto de mulher”, não envolvendo a participação do homem. Quanto a esses aspectos, consideramos fundamental instrumentalizar as equipes de saúde, especialmente no campo do aconselhamento em DSTs, sobre a importância dos papéis de gênero na constituição das relações afetivo-sexuais e familiares (SCOTT, 1995; BARBIERI, 1991; ÁVILA, 2000).

Por sua vez, Valter refere que, aos 18 anos, quando recebeu a informação de que tinha tido resultado positivo para HTLV, em um banco de sangue em São Paulo, foi aconselhado a trazer sua mãe para se testar (que também foi positiva para o HTLV), mas que “não se preocupasse com o assunto, pois esse era um vírus que raramente causava doenças”. Seu relato parece indicar que o foco do aconselhamento foi o problema do risco de adoecimento, prática consoante com uma concepção hegemônica de medicina atual. Entretanto, a trajetória de vida de Valter revelou que, muitos anos após o aconselhamento, alguns eventos de sua vida ocorreram com conseqüências a partir das informações recebidas naquela época. Ele se casou aos 30 anos, aos 32 engravidou (e infectou) a esposa, começou a apresentar sintomas de HAM/TSP e, somente então, procurou ajuda médica. Isso significa que, sua percepção do HTLV-1 estava voltada para o adoecimento, fator que o levou a procurar ajuda médica. A trajetória de vida deste entrevistado permite compreender que essa abordagem centrada na doença “deixa escapar” algo fundamental, ou seja, o sujeito em um contexto de desenvolvimento humano, inserido em contextos sócio-afetivos. Embora ele tenha obtido informações sobre o risco de transmissão sexual, Valter se valeu de mecanismos de defesa de negação (reforçados pela informação recebida de que “não precisava se preocupar”) e adotou um projeto de vida que tentava desconsiderar a presença do HTLV-1.

Embora nosso trabalho não tenha como objetivo investigar as especificidades do aconselhamento em HTLV foi possível perceber que os relatos

de Marta e de Valter permitem vislumbrar que há necessidade de mais investigações sobre esse campo. Os trabalhos de CARRAZONE (1994) e PASSOS et al. (1998) relataram experiências de serviços de aconselhamento sobre o HTLV 1/2 em bancos de sangue, mas cabe questionar o quão sistemáticas e eficientes são esse tipo de propostas em outros estados brasileiros. Outra questão interessante seria investigar quais concepções de gênero e sexualidade pautam as práticas de aconselhamento situações de triagem para HTLV 1/2.

Considerando esse problema da invisibilidade e do desconhecimento sobre o HTLV-1, podemos destacar a importância da *internet* como fonte de informação sobre o assunto. Os relatos dos entrevistados mostraram que esse veículo tem sido útil para leigos, pacientes e também para profissionais da área da saúde. Sendo assim, torna-se fundamental uma reflexão cuidadosa, calcada em experiências teórico-práticas do campo da Saúde Pública, sobre o sentido e o uso dessa fonte de informação e, adotar mecanismos para tornar acessíveis informações que sejam adequadas e relevantes. Um problema, que precisa ser destacado, é o fato de que muito pouco se conhece sobre as necessidades dos sujeitos vivendo com HTLV, quais suas demandas e concepções sobre o assunto e, nesse sentido, mais trabalhos se fazem necessários para explicitar a melhor forma de abordar os interessados. Interessa-nos ainda, investigar a melhor forma de transmitir essas informações, especialmente via *internet*.

Os relatos de Alba e Carolina revelam que, para o sujeito diagnosticado com HTLV-1, a *internet* funcionou como fonte de informação extra, pois ambas confirmaram as informações com o médico infectologista, ou seja, a *internet* estimulou a construção de mais conhecimento sobre a doença.

E: Quando você veio, que informação você recebeu?

A: Que era um vírus que atingia a medula, mexia com todo o sistema imunológico e com a cabeça, os membros, os nervos.

E: Mas falaram para você que é muito raro isso acontecer?

A: Sim. Mas eu não engoli isso. Tanto é que eu fiquei revoltada e pensei, mas como pode isso? Que é isso? Eu comecei a me interessar. Entrei na *internet*, comecei a puxar informações. Entrei no *site*. Aí, foi uma coisa que se eu entrasse de cabeça, eu ia ficar doida. Eu tinha que me manter forte porque eu tinha que continuar o tratamento e não tinha ninguém além de mim. Eu resolvi investir. Meu pai ficava internado e eu ficava conversando com as pessoas para obter informações. Puxando informações eu obtive bastante conhecimento. (Alba, 27a, cas., fund.inc., sint., p. 3-4)

C: Porque eu nunca tinha escutado falar desse vírus. Aí eu fui pesquisar na *internet*, aí que eu vi que não tinha nada a ver. É da mesma família, mas não tem nada a ver.

E: Então o que a senhora pesquisou na *internet* fez com que a senhora diferenciasse o HIV do HTLV. E o que a senhora entendeu?

C: Ah, eu fiquei mais tranqüila. Depois eu vim aqui, conversei com o Dr J., fiquei horas e horas conversando com ele. Trouxe meu filho, que meu filho também quis se informar.

E: Na *internet* a senhora pesquisou onde?

C: Eu entrei em vários *sites*. Tudo o que eu pude encontrar na *internet*, eu pesquisei.

E: E como a senhora veio para cá?

C: A Dra Paula, de São Vicente, que me trouxe. Ela encaminhou para o Dr J. Foi em 2004.

E: A senhora já tinha buscado informações na *internet*. A senhora acha que essas informações foram válidas? Ajudaram?

C: Esclareceu um pouco. Mas depois eu discuti com o Dr J. aí as minhas dúvidas eu conversei com ele e ele me explicou. Eu vim com meu filho, ele tinha algumas dúvidas. Esclareceu bastante. (Carolina, 61a, viúv., sec.com., assint., p.2)

Poderíamos hipotetizar que a *internet* poderia ser usada (indevidamente) para a realização de diagnósticos. A pesquisadora perguntou a Valter se ele procurou na *internet* “pelos sintomas” e ele contou que “já sabia que tinha HTLV” e que, sua busca foi pelo termo “HTLV”, indicando que não houve a intenção de “fazer um diagnóstico”, e, mais uma vez, a *internet* foi usada como fonte complementar de informações.

E: Você sente isso de quanto tempo pra cá?

V: Olha, tem um ano, mais ou menos. (pausa). A urina solta. Principalmente a urina solta. Eu fui num médico e ele achou que era problema nos rins, né? Urina solta, tal. Até que começou a doer minhas costas e eu vi que eu tinha que procurar um especialista e entrei no *site*.

E: Ah, no *site*!

V: Olhei lá. Aí eu vi que tinha todos os sintomas que eu tinha e eu resolvi procurar o Dr J.

E: Você procurou (na *internet*) pelos sintomas ou pelo HTLV?

V: Foi pelo HTLV.

E: Aí, você pôs lá, HTLV, entrou no *site* e foi ver...

V: Os sintomas. Tem vários dos sintomas que eu tenho hoje. (...) Eu disse (para o Dr J. no Emílio Ribas) que tenho o HTLV, que eu já sei, né? Aí eu falei os sintomas que eu estou sentindo, ele me examinou e aí ela já mandou fazer uma bateria de exames. (Valter, 33a, cas., sec.com., sint., p. 4;1ª entrev.)

Outro relato que explicita a importância da *internet* como fonte de referência, inclusive para profissionais da área da saúde, é o relato de Maria Rita, no qual referiu que na maternidade (em São Paulo), quando foi ter seu segundo filho, ela informou à equipe que era soropositiva para o HTLV-1 e os profissionais duvidaram dessa informação. Maria Rita contou que foi exposta a situações desconfortáveis, como por exemplo, o descrédito de suas informações, pois ela havia pedido que a Obstetra entrasse em contato com o médico infectologista do Emílio Ribas e eles lhe ridicularizaram, dizendo que “nenhum

médico dá o telefone pessoal, portanto era mentira”. Outra situação foi o relato de que a equipe de enfermagem tentou forçá-la a amamentar. Diante da angústia desta entrevistada, um pediatra que acompanhava a recém-nascida, decidiu fazer uma busca na *internet* com o termo “HTLV” e “descobriu” que a entrevistada estava fornecendo informações corretas sobre a doença, sobre a instituição que a acompanhava e sobre o médico infectologista que havia referido.

Os relatos de Maria Rita, bem como o de Ana, permitem-nos questionar situações de violência no atendimento em saúde, particularmente às gestantes, parturientes e mães. Nesse sentido, o trabalho de DIAS e RAMOS (2003) comenta que a concepção de violência por parte dos profissionais de enfermagem está ligada às concepções ideológicas de cuidado em saúde e que, muitas vezes, as equipes adotam “procedimentos padronizados” sem questionar contextos específicos, o que pode contribuir para um “des”cuidado em saúde. Por sua vez, ABDALLA-FILHO (2006) comenta que os médicos são atualmente expostos a uma série de condições de violência institucional e que, “em função da intensidade e acúmulo de frustrações e agressões sofridas, o médico pode alcançar um estado mental de saturação que o coloca indisponível para fornecer atenção aos pacientes e a consequência desse processo é que a violência contínua e cumulativa sofrida pelo médico acaba por violentar diretamente o paciente” (p. 125).

Esses trabalhos podem “explicar” que as situações de violência dos profissionais para com os pacientes, mas não podem, de forma alguma, “justificar” a mesma, o que nos obriga a um questionamento da ideologia da não responsabilização de um atendimento ético em saúde.

11.1.2 – Da busca ao momento do diagnóstico de uma infecção/doença “invisível”

Os discursos dos sujeitos da pesquisa permitiram destacar quatro situações distintas sobre o momento do diagnóstico do HTLV-1.

1- Situação em que o diagnóstico de HTLV-1 é inesperado: o teste reagente positivo para HTLV-1 quando a pessoa vai doar sangue.

Os discursos dos entrevistados revelaram a situação em que o mesmo, sentindo-se sadio, decide doar sangue e recebe a notícia de que os exames “acusaram” a presença do HTLV 1/2. Nesse caso, não houve uma “busca por um diagnóstico” propriamente dito, mas sim uma situação “inesperada”. Essa situação foi observada no relato de Marta, Carolina, Silvia, Fabiana e Valter. Em todos os relatos, com exceção de Valter, aparecem reações de ansiedade e *stress*, algo destacado por CARRAZZONE (1994), PASSOS et al. (1998) e GUILTINAN et al. (1998).

M: Eu fui doar sangue para o meu pai. (...) Primeiro, ah, eu reagi desesperada, nunca tinha ouvido falar nisso. Aí eu confundi com HIV. Eu pensei, HTLV, deve ser horrível isso! (...) Ninguém me falou (que era o HIV). Apesar que a gente sabe que se deu algum vírus, não é boa coisa, né? (Marta, 31a, cas., sup.com, assint., p. 2-3)

E: Como é que você descobriu?

V: Foi doação de sangue.

E: Quando?

V: Foi em 92.

E: Então em 1992? Você doou sangue?

V: Foi. Naquela época o pessoal falou que não tinha nada a ver. Aí, eu, né? Eu peguei o resultado do exame de sangue e aí eu não fiz mais. Não fiz tratamento, não fiz nada.

E: E como assim, o resultado de sangue? Mandaram uma carta, te avisaram, como foi?

V: Não. Eu doei sangue e me mandaram voltar lá para fazer o teste de novo. Foi constatado que eu estava com HTLV-1. (Valter, 33a, cas., sec.com., sint., p. 3; 1ª entrev.)

E: Durante a consulta você disse que foi doar sangue, porque você já está em um relacionamento há três anos, é isso? E queria ter filho?

F: Isso, porque eles fazem hemograma, vários exames. (Fabiana, 27a, cas., sup.com, assint., p. 2)

O Dr J. falou, “a senhora foi descobrir agora com cinquenta e poucos anos porque foi doar sangue, se não, a senhora poderia conviver e não descobrir (o HTLV)”. (Carolina, 61a, viúv., sec.com., assint., p. 3)

E: E como foi receber essa carta (após doar sangue)?

S: Eu fiquei chorando e pensando que era HIV, entendeu? O meu marido morreu de HIV e eu fiquei com medo né? (Silvia, 42 cas., sec.com., assint., p. 2)

2 – Situação em que o sujeito apresenta sintomas sem um diagnóstico: a busca de uma explicação para sua condição orgânica gerando uma “peregrinação” por vários especialistas

Alguns entrevistados que, apresentando sintomas como dificuldade de locomoção e dores nos membros inferiores, realizavam uma “peregrinação” por vários especialistas, o que pode expressar o desconhecimento do HTLV, inclusive entre profissionais da área da saúde. Em alguns casos, ainda que o sujeito

apresentasse sintomas de HAM/TSP, demorou muitos anos até que ele tivesse acesso a indicação da sorologia para HTLV. Neste trabalho, quatro entrevistados referiram ter recebido acompanhamento médico por ortopedistas ou reumatologistas, guiados por diagnósticos como “mau jeito”, “reumatismo”, “problemas de coluna”, sem, contudo, obterem melhora dos sintomas. Esses relatos nos permitem questionar os limites de clínica baseada nas especialidades médicas, tal como discute TAVARES (2007), que ressalta, ainda, que há um processo de “superespecialização” médica, cuja consequência é um aspecto iatrogênico no modelo biomédico.

Os relatos de Lidia, Ana, Angélica e Vitor evidenciam que, o diagnóstico do HTLV foi fundamental, pois pelo menos, eles poderiam “dar um nome” ao que sentiam, o que pode expressar a dificuldade de uma vivência com uma “doença desconhecida”.

Lidia demorou 16 anos para conseguir o diagnóstico de HTLV, pois começou a ter dificuldades para andar aos 13 anos e só foi testada para HTLV aos 29 anos. Ana começou a apresentar sintomas de HAM/TSP aos 21 anos e só foi testada para HTLV em seu pré-natal, aos 25 anos. Nesse período recebeu vários diagnósticos diferentes para seus sintomas. Angélica começou a apresentar sintomas de HAM/TSP aos 21 anos e só foi testada aos 23 anos. Vitor começou a apresentar sintomas HAM/TSP aos 37 anos, mas só foi testado para HTLV aos 46 anos.

A: Eu passei em vários médicos, ninguém sabia nada. Aqui em São Paulo mesmo. Eu fiquei um ano e três meses no Hospital das Clínicas, cheguei a ficar internada e nada. Ninguém descobriu, deram alta do Hospital das Clínicas.

E: Por que você internava?

A: Por causa dessas dores que eu sinto no corpo. Não conseguia andar, não fazer nada.

E: Foi um ano e três meses tentando descobrir que estava acontecendo?

A: Ninguém descobria nada. Eu passei no Hospital Santa Marcelina em São Mateus. Como estava me dando febre, eu fiquei doente do nada, me levaram. A médica escutou a minha história e falou que ia pedir ressonância magnética e exame de sangue para saber se eu tenho HIV ou HTLV. Aí eu fui fazer o exame e veio positivo para HTLV-1 e também veio na ressonância falando da inflamação. Ela falou, você está com uma doença rara. Só o Emílio Ribas que faz o tratamento dessa doença. (Angélica, 26a, sep., fund.inc., sint., p.2-3)

E: Então me conta como foi que você descobriu o HTLV?

V: Eu vim descobrir agora com Dr J. De primeiro eu passava no médico e ninguém descobria o que eu tinha.

E: Você ia onde?

V: Eu fui em vários hospitais. Eu fui em São Bernardo. O último foi em Heliópolis. Eu ficava com muita fraqueza nas pernas, desde 1996.

E: Em 1996, você sentia alguns sintomas... E você começou a investigar. Eles falavam o que?

V: Eles falavam que era problema na coluna. Estavam me tratando da coluna mesmo. Mas eu nunca via melhora. Ia só piorando. Até que eu vim transferido para cá (Emílio Ribas). (Vitor, 47a, fund. inc., sint., p. 2)

3 – Situação em que a infecção ou adoecimento em um familiar ou companheiro (a) revela a infecção pelo HTLV-1

Há ainda outra situação, em que algum familiar ou companheiro (a) apresenta teste positivo para HTLV-1, ou ainda, adoecimento pelo HTLV-1 (ATL ou HAM/TSP) e por esse motivo, outros membros da família e companheiro são testados. Entretanto, nem sempre a presença de sintomas em um familiar gera o diagnóstico imediato, e, muitas vezes, a família também realiza uma “peregrinação” por vários especialistas, até que finalmente conseguem a indicação da sorologia para HTLV.

Ilustram esse aspecto as histórias de Maria, Alba e Alice. Maria foi testada (durante o sétimo mês de gravidez) para HTLV porque seu marido revelou que os sintomas que apresentava (dificuldade para andar e impotência) eram causados pelo HTLV-1. Alice fez o teste de HTLV depois que sua mãe, que apresentava sintomas de leucemia, foi testada para HTLV, embora a mesma tenha vivido muitos anos tratando dessa “leucemia” sem, contudo, a definição de que se tratava de ATL. Alba descobriu a infecção pelo HTLV porque seu pai, gravemente sintomático para HAM/TSP teve indicação para testagem de doenças infecciosas e foi internado no Instituto Emílio Ribas, mas sua mãe já havia falecido: provavelmente tinha ATL e não foi diagnosticada.

E: Como foi o diagnóstico do HTLV? Como você descobriu?

A: Devido a minha mãe falecer, teve uma série de complicações e no relatório dela apareceu que ela tinha o (HTLV) um e o dois.

E: Ela faleceu há quanto tempo?

A: Vai fazer sete anos agora.

E: No laudo veio o HTLV. Ela não sabia?

A: Não, foi descoberta uma leucemia e ela começou como uma anemia. Dessa anemia, descobriu uma leucemia e tudo se encaminhou e quando ela faleceu já vieram com esse laudo que ela tinha. Não tinha diagnóstico. Era irreconhecível essa doença. Aí a família levou em um médico de muita confiança e aí que foi a minha avó aconselhou a minha mãe a pagar uma consulta. Quando chegou lá, ele reconheceu essa doença e os outros escondiam dela. Não falaram nada. Ela fez a quimioterapia, mas não era para ter feito, mas já era tarde. Não teve conserto. Já tinha pego todos os órgãos. Depois passado algum

tempo meu pai começou a ter alguns sintomas. Era irreconhecível. Ele passava nos médicos, tomava uns remédios, mas ninguém sabia que ele tinha.

E: E o que ele tinha?

A: A mesma coisa, o HTLV.

E: Mas quais eram os sintomas que ele tinha.

A: Ele tinha dores nas pernas, vivia com a perna inchada. Ele sentia muita tontura, dor de estômago, dor de cabeça.

E: Nunca ninguém pensou que estava ligado ao que sua mãe teve?

A: A família pensava que era devido à bebida, o alcoolismo. Aí, depois que minha mãe veio a falecer, o médico pediu que os filhos e o ex-marido e o atual marido fizessem o teste. Aí foi que constatou que eu, a do meio, o rapaz, meu irmão e meu pai também tínhamos. (Alba, 27a, cas., fund.inc., sint., p. 2-3)

E: Você veio para cá (Emílio Ribas)?

A: Aí **foi pura sorte**. Minha irmã tem uma filhinha que estava muito doente. Ela conheceu um médico, dentro do hospital, contou o caso e esse médico pediu para ela vir aqui procurar o Dr P. Chegou aqui o Dr P. pediu vários exames para o meu pai. Ele estava muito feio. Chegava nos outros hospitais, ninguém queria olhar na cara dele. Não descobria o que estava acontecendo, a gente só esperava. Mas o Dr P. pediu para a gente vir e todos colheram os exames, saiu tudo junto. A partir daí eu comecei o acompanhamento (...) (Alba, 27a, cas., fund.inc., sint., p.3-4)

4 – Situação de diagnóstico do HTLV-1 durante a gestação

Os relatos de Ana e Maria Rita referem que o teste de HTLV foi realizado durante a gestação, no processo do pré-natal, mas chama nossa atenção o fato de que no caso de Ana, a comunicação do resultado do teste na maternidade foi desastrosa, gerando comoção na equipe e na família. Por sua vez, Maria Rita recebeu a informação de que tinha o HTLV-1, mas a equipe não soube acolher e orientá-la sobre o assunto. Tanto Ana quanto Maria Rita fizeram o pré-natal na Bahia, região endêmica para o HTLV-1.

A história de Maria revelou outra face do problema, pois ela realizou o pré-natal em São Paulo e, embora tenha feito teste para HIV, não foi testada para HTLV. Em seu caso, a revelação do HTLV só ocorreu porque seu marido começou a apresentar sintomas e decidiu procurar atendimento médico especializado, sendo então, “obrigado” a revelar à esposa sua condição de soropositivo para HTLV-1.

As falas dos entrevistados permitiram compreender que o momento do diagnóstico do HTLV parece ser marcado por grande angustia, dúvidas e medo. Algumas falas dos entrevistados revelaram que o momento da descoberta do vírus adquire status de **incerteza**, causado principalmente por experiências anteriores que revelavam desconhecimento por parte dos médicos.

Eles falaram que era um vírus, mas eu achava que era mentira, que ia tomar algum remédio e ia melhorar, entendeu? Rápido. Mas não é. Você toma remédio para ver se melhora. Você não tem certeza de nada. (Lidia, 34a, sol., fund.com., sint., p.4)

Observa-se um momento de choque inicial, seguido por certa expectativa de que “não é verdade” ou que haveria um tratamento para “curar” esse vírus.

E: Como você se sentiu, ainda mais que nessa condição especial, que é uma condição de estar esperando um bebê?

M: Com eu não sabia de nada do HTLV, então... Eu fiquei “naquelas”. A gente ficou mais com medo por causa do nenê, de acontecer alguma coisa com o nenê. De a gente não poder amamentar. A expectativa mais foi essa: de não poder amamentar. (...) Eu nunca tinha ouvido falar desse vírus. Então eu fiquei meio perdida. O Valter disse e eu pensei, então vai ser um comprimido novo... Eu tenho uma farmácia (risos). Você nem acredita, eu tenho uma farmácia em casa. Tem remédio para tudo. Para tudo que você imaginar tem. A minha mãe liga em casa e pergunta se tem um remédio e sempre tem. Até ele falou e eu pensei, já deve ter remédio para isso.

E: E você disse, fiquei “naquelas”... O que é ficar “naquelas”?

M: Ficar naquela expectativa de conversar com o médico e ver o que é. E depois falar alguma coisa para ele. (...) Você fica naquela expectativa de que “comigo não vai acontecer”, não é? (Maria, 27a, cas., sec.com, assint., p.2-3)

M: Primeiro, ah, eu reagi desesperada, nunca tinha ouvido falar nisso. Aí eu confundi com HIV. Eu pensei, HTLV, deve ser horrível isso!

E: Mas você associou isso...

M: Ninguém me falou. Apesar que a gente sabe que se deu algum vírus, não é boa coisa, né?

E: Você já fazia enfermagem?

M: Eu já tinha começado o curso, mas ainda não tinha estudado o HTLV.

E: E aí você recebeu a notícia e relacionou o HTLV com HIV. Não deve ter sido fácil. Ficou desesperada e o que você fez?

M: Eu marquei uma consulta. Primeiro eu pensei que o resultado estava errado, eu passei por todas aquelas fases. Primeiro eu não acreditei no resultado, depois achei que não era nada, depois eu tive que colocar na minha cabeça “não, ele existe”.

E: Nessas fases, em qual você foi buscar consulta, ou fico paralisada?

M: Na hora eu fiquei chocada. Depois...

E: Durou quanto tempo essa fase?

M: Durou mais ou menos três meses. Eu fiquei três meses na expectativa. (Marta, 31a, cas., sup.com, assint., p. 2-3)

Muitos entrevistados referiram que pensaram que se tratava do HIV ou Aids, mas, quando o entrevistado percebia que era outra infecção, mostravam-se mais angustiados por se tratar de uma “doença desconhecida” ou “rara”, surgindo uma ansiedade específica, ocasionada pela falta de informações.

C: Foi um choque. Eu pensei na hora que estava com o vírus da Aids.

E: Por que?

C: Porque eu nunca tinha escutado falar desse vírus... Aí eu fui pesquisar na internet, aí que eu vi que não tinha nada a ver. É da mesma família, mas não tem nada a ver. (Carolina, 61a, viúv., sec.com., assint., p.1)

M: Primeiro, ah, eu reagi desesperada, nunca tinha ouvido falar nisso. Aí eu confundi com HIV. Eu pensei, HTLV, deve ser horrível isso!

E: Mas você associou isso...

M: Ninguém me falou (que era o HIV). Apesar de que a gente sabe que, se deu algum vírus, não é boa coisa, né? (Marta, 31a, cas., sup.com, assint., p. 2-3)

Eu fiquei chorando e pensando que era HIV, entendeu? O meu marido morreu de HIV e eu fiquei com medo né? (Silvia, 42 cas., sec.com., assint., p. 2)

Então, de início eu não tinha entendido muito bem o que era e aí eu fui para a internet pesquisar e ler mais e aí eu me apavorei um pouco por ele ter uma certa relação com HIV, por o HIV ser o HTLV III, enfim. Pelas células de contagem serem as mesmas, segundo os sites. (Fabiana, 27a, cas., sup.com, assint., p.1)

A: Eu comecei a chorar, né? Ela (a médica) não falou para mim que era isso que acontece, que a pessoa ia perdendo a força, atrofiando a perna. Eu fiquei pensando que eu ia voltar (ao normal). Por que ela falou, você esta com isso, vou te encaminhar para o Emílio Ribas. Mas ela não falou como essa doença era. O que ela causava. Ela falou que era uma **doença rara**. Eu fiquei assim, porque HIV, todo mundo conhece! Eu queria saber o que é. Quando eu cheguei aqui eu passei com o Dr J.

E: Como é isso, ter uma doença que ninguém conhece?

A: **Eu fiquei constrangida porque a Neuro, ela não conhecia.** Eu passei em vários médicos. Depois que eu tive o resultado, eles diziam, olha não posso explicar essa doença para você, porque nem eu conheço direito. Ainda hoje, se eu passo mal e vou no médico, eu tenho que explicar para eles. Eles perguntam “você tem o que?”. HTLV. “o que é isso? Explica para mim.”. Como eu posso explicar se nem eu mesma sei o que é? Eu fiquei andando pelo hospital com esse exame na mão. Até que eu achei uma médica que me encaminhou pra cá e disse para eu não me preocupar que aqui iam me explicar o que é e o que não é. (Angélica, 26a, sep., fund.inc., sint., p. 3)

Os sentimentos envolvidos nessa descoberta parecem ser bastante intensos e complexos e os entrevistados parecem ter adotado alguns mecanismos de defesa do ego, em que o sujeito tenta negar ou minimizar a ansiedade gerada pela situação. Os trabalhos de CARRAZZONE (1994), PASSOS et al. (1998) e GUILTINAN et al. (1998) destacam que os sentimentos vivenciados pelas pessoas que recebem o diagnóstico são especialmente ansiedade e depressão.

M: Sim, mas eu fiquei deprimida, eu não conseguia comer... (chora). O jeito que eu fiquei influenciou muito porque eu fiquei mais doente ainda, porque eu sentia muita dor. Foi muito duro, porque eu percebi que eu não tenho instrumentos para mudar isso, para compensar isso. Então o jeito como eu me sentia influenciou muito. Hoje eu to vivendo melhor, não estou sentindo dor praticamente, né?

E: Então a descoberta do vírus fez com que você tivesse sintomas de depressão.

M: E essa depressão fez com que eu sentisse mais dor.

E: E essa depressão gerou até sintomas físicos. Você observou isso em você mesma.

M: Mas chegou uma hora que eu vi que não estava legal, que eu tinha que dar um jeito. Tem que superar.

E: E você acha que o enfrentamento da depressão foi mais fácil ou mais difícil que o HTLV?

M: Foi tudo difícil, tudo junto. (Marta, 31a, cas., sup.com, assint., p. 4-5)

E: Mas quando os médicos falaram que estavam com uma suspeita de que você estava com um vírus e que iam te encaminhar para o Emílio Ribas, como foi isso?

V: Eu achei normal, sei lá... Dá medo, não sei... Não tive reação não. (...) Eu pensei, se realmente eu tiver esse vírus, eu vou me tratar. (Vitor, 47a, fund. inc., sint., p. 3)

Eu estava me separando, estava meio abalado, mas pensei “não adianta ficar preocupado com muita coisa”. Não adianta receber uma notícia dessas e ficar desesperado, abalado com certas coisas, ficar andando com isso na cabeça, né? Deixa a vida acontecer. (Vitor, 47a, fund. inc., sint., p. 7)

O relato dos entrevistados também mostra que, de forma geral, a maior dificuldade é acessar um profissional de saúde que conheça sobre o HTLV, reconheça que o paciente possa ter esta infecção e solicite este teste sorológico. Quando o resultado do teste é positivo, as informações transmitidas são, no geral, corretas, pois o profissional que pediu o teste, provavelmente já conhecia algo sobre o HTLV. Mas as falas dos entrevistados também permitem vislumbrar que as informações fornecidas pela equipe de saúde, no momento do diagnóstico da infecção pelo HTLV, enfatizam um olhar para o corpo doente, para o risco do adoecimento do corpo ou, ainda, para o fato de que se trata de uma doença incurável. Parece haver uma dificuldade de compreensão do paciente a partir de uma visão mais complexa, considerando as implicações desta infecção para seus projetos de vida.

Aí eu fiz o exame e o médico (da Santa Casa de São Paulo) falou que eu tinha um vírus na medula. (...) (Ele falou) que ainda não tinha remédio, não tinha cura e que estava estudando ainda. (Vitor, 47a, fund. inc., sint., p.4).

E: Quando você veio (no Emílio Ribas), que informação você recebeu?

A: Que era um vírus que atingia a medula, mexia com todo o sistema imunológico e com a cabeça, os membros, os nervos.

E: Mas falaram para você que é muito raro isso acontecer?

A: Sim. Mas eu não engoli isso. Tanto é que eu fiquei revoltada e pensei, mas como pode isso? Que é isso? Eu comecei a me interessar. Entrei na internet, comecei a puxar informações. Entrei no site. Aí, foi uma coisa que se eu entrasse de cabeça, eu ia ficar doida. Eu tinha que me manter forte porque eu tinha que continuar o tratamento e não tinha ninguém além de mim. Eu resolvi investir. Meu pai ficava internado e eu ficava conversando com as pessoas para obter informações. Puxando informações eu obtive bastante conhecimento. (Alba, 27a, cas., fund.inc., sint., p. 3-4)

S: Ela (a médica) tentava encaminhar (para o Emílio Ribas), ela falou que não tinha nada a ver com HIV e que é um vírus que é parente do HIV. Só que tem pessoa que morre com isso e não acontece nada. Mas tem pessoas que tem que organismo mais fraco e que reage.

E: Reage como?

S: Dá dor nas pernas e tipo uma leucemia. (Silvia, 42 cas., sec.com., assint., p. 2-3)

E: O que ele (o médico) te falou?

V: Ah, ele só falou para mim que a pessoa que tem esse vírus não anda direito, né? Eu perguntei o significado do vírus e ele explicou.

E: E o que te marcou, que você se lembra dessa conversa?

V: Ah, a minha preocupação maior era ficar bom. (Vitor, 47a, fund. inc., sint., p. 4)

Quanto à dificuldade das equipes e profissionais de saúde em considerar aspectos da subjetividade e projetos de vida de pessoas vivendo com HTLV-1, especialmente no momento em que o diagnóstico de HTLV é transmitido ao paciente, consideramos importante destacar a trajetória de vida de Valter. Há, no relato de Valter, uma peculiaridade, pois ele conta que a pessoa (na primeira entrevista ele conta que foi uma Psicóloga e, na segunda entrevista, que foi uma enfermeira) que o aconselhou no pós-teste, lhe disse que ele tinha um vírus que foi transmitido por sua mãe e que ele deveria trazê-la para se testar também, sendo estas, informações corretas e relevantes. Mas Valter contou que essa pessoa lhe informou que “muita gente tem HTLV” e que ele “não precisava se preocupar com nada”. Valter interpretou que isso significava que não havia risco de transmitir para parceira sexual, nem mesmo para filhos.

A história de Valter parece indicar que houve uma preocupação quanto ao “risco de adoecimento”, mas se considerarmos que hoje, dez anos após o diagnóstico, Valter é um paciente sintomático e que transmitiu o HTLV para sua parceira, é necessário compreender as implicações de um processo de aconselhamento que não leva em consideração o fato de que o paciente poderá viver muitos anos assintomaticamente com HTLV e deverá tomar decisões quanto à sexualidade e quanto às decisões reprodutivas no decorrer de sua vida, dependendo de seus projetos de vida.

V: Aí a moça explicou que eu tinha HTLV-1. Ela falou, não, não tem problema nenhum, você não precisa se preocupar, não, que várias pessoas têm essa HTLV. Não precisa ficar preocupado. Aí, eu não fiquei preocupado, não procurei tratamento. (Valter, 33a, cas., sec.com., sint., p. 3; 1ª entrev)

E: E aí, o que falaram para você?

V: Aí, quando eu voltei lá eles falaram que precisavam fazer completo por que tinha lá o HTLV. Foi aí que ela falou que é uma doença rara, que minha mãe poderia ter e tal, que eu poderia ter pegado com a minha mãe e tal. E aí mandaram fazer outro teste e que minha mãe tinha que ir lá fazer. (Valter, 33a, cas., sec.com., sint., p. 14; 2ª entrev.)

E: Depois que sua mãe descobriu, ela tinha quarenta e poucos anos e tinha nove filhos. Como você acha que ela lidou?

V: Ela não estava preocupada. Por que o médico na época passou para ela que ela não precisava ficar preocupada não. Pode aparecer daqui a trinta anos, os cientistas estão pesquisando e daqui a 30 anos vai ter uma cura. A informação que ela teve a deixou super segura. (Valter, 33a, cas., sec.com., sint., p.20; 2ª entrev.)

Observou-se que, esse olhar focado para o adoecimento, prática comum da atual medicina hegemônica, como comentam AYRES (2001a) e PAUL (2005), desconsidera a subjetividade dos pacientes e isso tem consequências para o estabelecimento das práticas de assistência em saúde (AYRES, 2004a, 2004b). Esse tipo de dificuldade é percebida na assistência em saúde de pacientes vivendo com HIV/Aids, bem como na assistência às pessoas vivendo com HTLV. Mas esse olhar para a doença, no caso das pessoas vivendo com infecção/doença do HTLV-1, também traz como consequência a invisibilidade da sexualidade e de suas demandas reprodutivas. PAIVA (2002) e OLIVEIRA e FRANÇA-JUNIOR (2003) também relatam esse mesmo tipo de invisibilidade quanto a saúde sexual e às demandas reprodutivas de pessoas vivendo com HIV/Aids.

11.1.3 – Os sentidos atribuídos à descoberta da infecção/doença pelo HTLV-1

A descoberta da infecção pelo HTLV-1 parece desencadear um processo de “devassa familiar”, na busca de outros infectados, ou ainda, na busca da “origem” do vírus na família. Esse aspecto “familiar” do HTLV, pelo fato de que a maior parte dos pacientes foi infectada por suas mães, também faz com que os pacientes atribuam a idéia de que o HTLV é uma “herança familiar” que eles têm que “carregar para toda a vida”. Outro significado que os entrevistados atribuíram ao HTLV foi a idéia de que a descoberta dessa infecção produz um estigma que coloca o sujeito em uma situação distinta e inferior em relação à sociedade. Esse aspecto também parece ser relacionar com a fala de alguns entrevistados que referiram que “era melhor não saber do HTLV”, como uma tentativa de tentar manter a “invisibilidade” do HTLV.

Podemos nos valer do conceito de estigma, considerando que sua origem remota aos gregos, pois se referiam a sinais corporais sobre algo extraordinário ou

mau, que tinham uma função de avisar que o portador era um escravo, um criminoso ou um traidor – uma pessoa marcada e poluída – tendo, portanto, conotação moral. A construção da identidade social está baseada na tentativa de categorizar pessoas e atributos considerados como naturais de cada grupo. Ao encontrar um estranho busca-se prever sua categoria e atributos sobre identidade social. Quando essa característica diferenciada gera estranheza com um efeito de desvantagem, trata-se de um estigma. As deformidades físicas (assim como características de caráter individual como vícios, posições políticas, paixões, etc e, ainda, estigmas transmitidos pela linhagem: raça, religião, nação, classe) sempre foram referências estigmatizantes (GOFFMANN, 1980).

O comportamento do estigmatizado pode ser caracterizado por uma necessidade de aceitação; busca por ganhos secundários para justificar suas dificuldades ou fazer com que sua doença se torne uma lição para outras pessoas. O relacionamento de pessoas estigmatizadas com “pessoas normais” costuma suscitar grande angústia para ambas as partes e, por isso, é freqüente o uso de mecanismos de defesa como negação, agressividade, formação reativa, retraimento, isolamento, entre outros. Esse contato com as pessoas “normais” pode suscitar a incerteza sobre o que os outros realmente pensam sobre o estigmatizado; sensação de que está “em exibição” ao olhar do outro; perda do esquema referencial para interpretação dos acontecimentos (qualquer gesto passa a ser interpretado); sensação de invasão de privacidade pela curiosidade dos “normais” e sensação de descrédito ou incapacidade (GOFFMANN, 1980).

O estigma é distinto de estereótipo, cuja origem remota ao uso na imprensa, pois estereótipo designa um conjunto de caracteres fixos constituído para efetuar uma série de tiragens, sendo, portanto, um sinônimo de *clichê*. No campo da Psicologia, o estereótipo foi usado para designar conduta de ordem postural, motora, mímica ou repetição de certos comportamentos ou, ainda, opinião e representação social. Por sua vez, o termo preconceito diz respeito a uma avaliação de caráter mais amplo e que envolve uma pluralidade de estereótipos mais ou menos coerentes. Pode haver preconceitos relacionados com atitude geral de desvalorização sem, contudo, acarretar a emergência de estereótipos explícitos (GOFFMANN, 1980).

Alguns entrevistados deste trabalho pareciam fazer um esforço para não ter “ver o HTLV”. Para Silvia, ter o HTLV é “ser normal”, pois ela associa essa “normalidade” com a ausência de doença ou de sintomas, e ainda, pelo fato de que ela não precisa tomar nenhum medicamento para o HTLV. Ela também justifica o fato de que sua mãe não foi testada ainda porque o HTLV “não está atrapalhando nada”.

Viver com HTLV para mim é normal, eu não sinto nada, não tomo medicamento nenhum. (Silvia, 42 cas., sec.com., assint., p. 6)

Olha, para mim o HTLV não traz problema nenhum, não sinto nada. Como eu posso trazer minha mãe para fazer exame, sendo que não está atrapalhando em nada? Eu só tenho um problema de hérnia na coluna, dói muito as pernas, virei o pé, estou com o tornozelo inchado. (Silvia, 42 cas., sec.com., assint., p. 3)

Para outros entrevistados, a percepção sobre o HTLV não está necessariamente vinculada ao aparecimento de sintomas, mas indicam uma idéia sobre a infecção em si. O entrevistado Vitor acredita que o HTLV é um “tipo de câncer”. Por sua vez, Valter acredita que o HTLV é “uma doença de indígenas”, baseado em uma interpretação pessoal, “misturando” informações (provavelmente obtidas na *internet*) sobre maior prevalência em algumas regiões brasileiras com uma hipótese sobre a origem da infecção do HTLV-2 entre índios.

Eu fiquei muito abalado. Já não tinha mais nem vontade de viver. Foi tipo de um Câncer, né? Abala a pessoa. (Vitor, 47a, fund. inc., sint., p. 5)

E: De onde você acha que sua mãe pegou o HTLV?

V: Dele (pai). Porque me falaram que é uma doença que veio da Bahia, né? De indígenas... Meu pai é descendente de índios, né?

E: Índios? Na Bahia? Seu pai também é Bahiano?

V: Bahiano. (Valter, 33a, cas., sec.com., sint., p. 15; 2ª entrev)

A análise dos relatos dos entrevistados revelou um fenômeno que chamamos de “devassa familiar”. Exemplos dessa “devassa familiar” podem ser encontrados nos relatos de Ana, Alba, Carolina, Angélica. O relato de Maria se destaca porque sua família não acreditou que seu marido teria sido infectado pela própria mãe, exigindo provas sobre essa “origem” do vírus.

E: Você teve a sua filha, a Ana está com quantos anos agora?

A: Um ano e oito meses.

E: Você colheu o primeiro exame de HTLV dela há quanto tempo?

A: Agora, dia 18, desse mês. (...) Se for para dar um positivo que eu tenho muita fé de que isso não vai acontecer... Já dá para dar assistência. (...) Ela já fez exame e eu tenho muita esperança de que ela não tem (HTLV), mas é importante ter certeza. (Ana, 27a, cas., sec.com., sint., p. 8)

E: Antes de você fazer o diagnóstico, você não sabia nada de HTLV?

A: Não! Nada, nada.

E: Foi meio que uma avalanche?

A: Uma avalanche imensa!

E: Todos fazendo exames... Do segundo casamento (da mãe) ninguém tem.

A: Do segundo marido, nem ele tem, nem os filhos. É uma coisa inexplicável.

E: Você foi amamentada?

A: Fui.

E: Seus irmãos também?

A: Inclusive os que não têm foram amamentados até 5, 6 anos. É coisa inexplicável, interessante. (Alba, 27a, cas., fund.inc., sint., p. 3)

E: Foi esclarecido que ele (filho) também precisava fazer teste?

C: Sim, mas ele é doador de sangue, já fez vários testes e não acusou nada.

E: Sua filha também?

C: Sim. A minha é fonoaudióloga. Ela tem consultório e inclusive ela trabalha com Psicóloga, essas coisas. Ela também fez exames, uma vez precisou tomar sangue. Ela não tem nada.

E: Descobrir o HTLV foi um choque e tem o risco da transmissão de mãe para filho.

C: Foi um choque. Meu filho logo em seguida fez o exame. Ele tinha casado, tinha uma filhinha. Fez vários exames, no Einstein, pela firma. Não constatou nada. (Carolina, 61a, viúv., sec.com., assint., p.2-3)

A: Depois que eu descobri (HTLV), difícil foi falar com meu marido. Meu irmão foi e falou para a família, conversou. Todo mundo em casa fez o exame. Depois que todo mundo fez, meu irmão falou, vamos chamar seu marido para conversar.

E: Todo mundo fez os exames aqui no Emílio Ribas?

A: Sim. Só deu positivo eu e meu filho mais novo. (Angélica, 26a, sep., fund.inc., sint., p. 3-4)

M: Não ela (mãe da paciente) não se conformou do mesmo jeito. Para ela, não tem papel, não tem enfermeira. Se foi mesmo da mãe dele (que transmitiu o HTLV para o filho, marido da paciente), porque ela já morreu e não tem exame dela. Sem nada para comprovar que ele não sabia... Mas eu falo para ela: agora nessa altura do campeonato, se foi ou se não foi? Já foi...

E: Ela parece que ela quer saber a origem disso.

M: Isso. Ela ainda tem essa preocupação.

E: Agora é estranho...

M: Pra mim não vai resolver mais. (Maria, 27a, cas., sec.com, assint., p. 4; 2ª entrev.)

Muitas vezes os pacientes têm que considerar a possibilidade de que haja mais de um membro familiar com HTLV e foi possível perceber uma necessidade de descobrir (ou encobrir) o membro familiar que seria a “fonte original” da infecção na família. Essa situação também pode desencadear angústia e gerar resistência em comunicar ao familiar e/ou companheiro sobre a necessidade de

testagem. Embora se saiba do risco de infecção, surgem desculpas de que os familiares ou companheiro (a) “estão bem, sem sintomas”.

E: Mas a sua mãe (te) amamentou?

L: Acho que sim. Mas ela amamentou todos!

E: E como é para você, porque até onde você sabe, só você tem o HTLV? Como fica essa história de você ser a única? Ou a sorteada, sei lá!

L: Ah, dá até um certo alívio porque não tem mais ninguém passando por isso, entendeu? De outro lado, é triste, porque é só eu. Eu não sei por que fui eu que tomei os vírus. Só eu.

E: Mas os seus irmãos nunca fizeram os exames?

L: Não, eles não têm. Minha irmã não tem. Os outros também... Pouco provável. É isso.

E: Mas porque pouco provável?

L: Porque eles não têm sintomas, Eu já comecei a ter sintomas, não dá para entender. Se você já tem sintomas. (Lidia, 34a, sol., fund.com., sint., p.5)

Alguns entrevistados foram infectados pela mãe, via TMI e, por isso, surge em suas falas uma especificidade a respeito de sua percepção da infecção pelo HTLV como uma “herança familiar”. Esse aspecto, além de trazer grande sofrimento emocional, também pode adquirir o status estigmatizante, pois coloca o sujeito em uma “posição diferenciada” do resto da sociedade.

O meu vírus não está escrito na minha testa. Sou eu que sei. Eu digo para o outro que não sinto nada. Mas quando eu não me sinto bem, eu já me resguardo, fico no meu canto, já fico calada. Se alguém vier conversar comigo, eu falo, se não vier, fico quieta. Fico no meu cantinho. É uma coisa que a pessoa já fica assim, sensível. **Eu já tenho uma herança que não é comum.** (Alba, 27a, cas., fund.inc., sint., p.8)

Então, eu não me conformava por isso. Eu pensava, porque a minha história é mais assim, sofrida. Uma herança assim! Eu já me martizava porque eu me guardei para um homem dormir comigo e aí eu peguei uma coisa assim “isso é pra você, de presente”. Eu falei assim “Não, eu herdei financeiramente nada. **Eu herdei uma doença que eu não esperava**”. Nessa hora eu me odiei. As pessoas me falavam para procurar um psiquiatra, psicólogo. Eu falava, não, eu tenho que achar força de algum lugar. Me reconstituir, colocar meu juízo no lugar e ver por onde eu vou começar. Eu fiquei assim, perdida, sem saber, sem tomar atitude, sem saber para que lado ir. Sem saber o que fazer, como me informar mais. (Alba, 27a, cas., fund.inc., sint., p.4)

E: Como é ter o HTLV, como uma coisa que veio da sua família?

V: Deixa eu explicar para a senhora. **Uma coisa dolorosa porque é uma coisa que a gente vai carregar para o resto da vida.** Uma coisa dolorosa, tipo assim... Como eu vou explicar para a senhora? Ter que conviver com essa doença. (Valter, 33a, cas., sec.com., sint., p. 15-16;2)

E: Ela (mãe) teve quantos filhos?

C: Dois. Eu e meu irmão. Ele tem 54 anos. Já fez o teste e não constatou nada.

E: Supondo que sua mãe tem o HTLV. A gente não sabe, porque ela não fez o teste. A senhora tem o HTLV e o seu irmão não. Vocês dois foram amamentados?

C: Sim.

E: Não é estranho?

C: Não. É normal.

E: Por que afinal, só você tem HTLV?

C: Meu irmão que fala **“todas as coisas ruins da família ficaram para você”**. (Carolina, 61a, viúv., sec.com., assint., p. 5)

O sentido atribuído ao HTLV tem relação com a experiência do entrevistado em relação à situação de adoecimento próprio ou de familiares. Nos relatos dos entrevistados, foi possível perceber que a situação de ter um familiar sintomático muda completamente a percepção sobre o HTLV. No caso de sujeitos assintomáticos que tiveram contato pessoal com familiares ou companheiros doentes, há a explicitação da possibilidade de que ele também venha a ter que lidar com limitações causadas pelo HTLV, ou seja, o HTLV se presentifica na vida do sujeito, através do sintoma do outro. Esse tipo de questão é observada nos relatos de Alice (“essa história de baixo risco de adoecer não cola com alguém que tem uma mãe com ATL”) e de Alba (que a mãe faleceu e cuida do pai que tem HAM/TSP).

O relato de Alba ilustra o impacto emocional do contato com familiares doentes por causa do HTLV, gerando a noção de que viver com HTLV significa ter que conviver com uma “doença psicológica”.

E: Estar doente ou estar com vírus?

A: Ah, pra mim é uma doença. Pra mim não deixa de ser uma doença. Não tanto fisicamente, mas sim psicológica.

E: Você acha se uma pessoa nascer com HTLV, vai estar doente?

A: Sim. E vai precisar de cuidados para o resto da vida.

E: Independente de ele nunca sentir nada?

A: Sim.

E: Mesmo que ele passe 80 anos saudável?

A: Ele está doente. (Alba, 27a, cas., fund.inc., sint., p. 6-7)

Outra questão é a concepção de que ter o HTLV é ser um “descartado” que é obrigado a conviver com dúvidas e incertezas sobre o porvir, especialmente porque se atribui um sentido de ser “diferente” ou “limitado”, o que torna o sujeito marcado por um estigma que o expõe ao preconceito social e o obriga a redimensionar seus projetos de vida, tomando cuidados especiais quanto às decisões reprodutivas e à vivência da sexualidade.

E: Você teria um bebê?

A: Sem sombra de dúvida. Seria um encargo de consciência, mas ia correr atrás para não ser mais um descartado na família. Mais um contaminado na família.

E: Descartado?

A: Ter a doença.

E: Ter a doença é ser descartado?

A: Sim. Para não nascer doente. Já para não nascer com vírus. (Alba, 27a, cas., fund.inc., sint., p. 6-7)

A: Eu sei que nenhum dos dois é bem vindo (o HIV e o HTLV). As pessoas já não sabem e tem um monte de idéias preconceituosas.

E: Isso é verdade.

A: E também pela sigla. H e alguma coisa. Se eu falo para uma pessoa desconhecida que tenho o HTLV, ela vai pensar que é o HIV e não vai querer chegar perto de mim.

E: Você acha que é por desconhecimento das pessoas ou é porque é parecido?

A: Os dois fatores. Uma porque é desconhecido e outra porque é parecido.

E: Veja Andréa, você convive com essa história há bastante tempo e você ainda na sua cabeça tem uma certa confusão. Imagine quem acabou de saber da história?

A: Se você for explicar a pessoa vai ficar com medo de ficar perto de você.

E: Mas ela vai ficar com medo porque pensa que é o HIV ou porque não sabe o que é o HTLV?

A: Os dois. Ela já fala assim... Só a minha família sabe que nós estamos com vírus. Se vai falar para alguém de fora, eu prefiro que não falar. Eu não tenho nada, não sinto nada, eu estou ótima. Porque o preconceito é muito grande.

E: Mas o preconceito é contra o HIV?

A: Isso.

E: Porque?

A: Por causa da sigla.

E: Mas o que tem no HIV que faz o preconceito?

A: Ah, eles já pensam no pior. Antigamente não tinha o coquetel para o HIV, quem tinha morria. Hoje em dia não. A pessoa que tem HIV convive com o coquetel para o resto da vida. E o HTLV convive com o acompanhamento.

E: Então o medo do HIV é pelo risco de morrer?

A: Tem, mas não tem a consciência de que pode trazer a morte se parar com a medicação, não querer saber e passar para outras pessoas. Tem muita gente que tem o HIV e não quer nem saber, mas não está escrito na testa, sai com um e com outro, transa sem camisinha e contamina meio mundo. Não é assim. (Alba, 27a, cas., fund.inc., sint., p. 7-8)

E: Você falou que, pelo desconhecimento das pessoas...

F: Ele poderia também estar exposto ao preconceito. Eu acho que esse cuidado eu vou ter que ter no dia a dia, enfim, com as minhas coisas que eu use com ele (filho) e com meu marido, enfim, mas eu não sei se esse é o tipo de informação que uma criança precisa saber, né? Porque até que ponto isso vai acrescentar ou trazer alguma coisa para ele?

E: Ter o discernimento de... (ela interrompe a pesquisadora)

F: É, ter o cuidado do que falar, quando falar.

E: Há a preocupação não só com o transmitir o vírus, mas transmitir a informação.

F: É claro, para que a informação também não venha prejudicá-lo ou me prejudicar, enfim. Porque no meu trabalho eu tenho muito cuidado com o que eu falo, porque as pessoas têm o preconceito de eu ser um risco para os meus alunos. Eu sei que eu não sou. Tem que ter cuidados com ferimento. Por enquanto o cuidado que a gente tem é com as informações que a gente tem, sangue, contato mais direto assim. Uma professora perguntou se eu não ia poder beijar as crianças. Eu falei, posso, normal. Então é a falta de informação. Não é um vírus conhecido, ele não aparece em hemogramas comuns. Eu acho isso um erro. (Fabiana, 27a, cas., sup.com, assint., p.4)

Observou-se ainda, na fala de alguns pacientes, a idéia de que “era melhor não saber da infecção pelo HTLV”. Isso parece se relacionar com uma dificuldade em assumir um “lugar” (supostamente) estigmatizado e, ainda, parece indicar que

se trata de um desejo de manter a invisibilidade do HTLV. Mesmo diante do argumento de que, por terem descoberto a infecção, poderiam evitar a transmissão para parceiros ou filhos, alguns pacientes mantinham essa posição, justificando que o risco de adoecimento é baixo e que, se não sabia do vírus, não precisariam ter que se preocupar (e se responsabilizar) por suas escolhas. Essa fala apareceu nos discursos de Valter, um entrevistado sintomático que acabou de ter uma filha. O discurso de Fabiana, uma entrevistada assintomática que planeja ter um filho, revelou a opinião de seu companheiro e de sua irmã, que acreditam que “era melhor que ela não tivesse descoberto o vírus”, mas Fabiana acredita que, agora que sabe que tem HTLV, deve tomar todas as providências para evitar a TMI, para não sentir-se culpada.

E: Te consola saber que você tomou todas as providências necessárias para ela (a filha) não ter o HTLV?

V: Sim, consola. A gente fez tudo que tinha que fazer. Mas era melhor não saber do HTLV.

E: Mas como seria se você não soubesse, se sua esposa não soubesse e amamentasse ela, como seria?

V: Eu ficaria mais tranquilo. Eu não sabia! Então não tenho culpa se ela pegou!

E: Saber do HTLV ajudou a vocês se prevenirem de passar para um filho.

V: Mas se não sabe, não tem que se preocupar com nada. Como no meu caso. Minha mãe não sabia. Não tem que se preocupar com nada.

E: É melhor saber, ou melhor, não saber?

V: É melhor não saber do HTLV. (Valter, 33a, cas., sec.com., sint., p.2-3; 3ª entrev.)

F: É aí que muda, porque eu tenho um vírus, tudo bem. Se o meu filho vier a ter, eu acredito que eu vou ter esse pensamento. Se ele não tem, eu acho que a preocupação se resume a mim. De certa forma, você ter um filho e saber que ele tem um vírus que você transmitiu para ele, se ele não tiver as manifestações, não vier a se manifestar, tudo bem, mas e se vier? A gente fica sempre no “se”. Na preocupação de eu fazer com que meu filho sofra consequência de algo que eu transmiti. É tudo no “se”, mas a gente tem que contar com a possibilidade de que pode vir a acontecer. Eu acho que não pode descartar totalmente também.

E: Muitas mães transmitem o vírus ao filho porque amamentaram, não sabiam. Isso é o mais comum.

F: Essa é a fala do meu marido “por que você sabe? Se você não soubesse, você ia amamentar, você ia envelhecer, ficar velhinha, morrer, o seu filho ia crescer, morrer e você nem ia saber que tem ou que ele tem, e você nem ia saber.

E: É melhor não saber?

F: Eu não sei.

E: Para ele está claro.

F: A minha irmã também, a mesma coisa. Ela falou que só vai fazer o exame porque eu estou pedindo. Eu não quero saber se eu tenho ou não, porque eu vou viver a minha vida da mesma maneira. Eu já não encaro assim. Então, tanto ela, quanto o meu marido falam, vai para a terapia, porque você “encuca” tanto com as coisas que às vezes você pode vir a manifestar por cabeça, não pelo vírus, pelo físico. (Fabiana, 27a, cas., sup.com, assint., p.5)

Foi muito significativo constatar que há, no relato da maioria dos entrevistados, uma dificuldade em abordar e enfrentar a necessidade de testagem de membros familiares ou companheiro (a). Esse aspecto exige grande atenção e cuidados por parte da equipe de saúde. Mas essa abordagem dos sujeitos deverá levar em conta que há, subjacente a este comportamento, grande angústia que leva ao acionamento de intensos mecanismos de defesa. Isso significa que a abordagem dessa questão exige primeiro, profundo conhecimento das motivações conscientes e inconscientes inerentes ao problema e, segundo, manejo clínico dos aspectos emocionais envolvidos.

De forma geral, o que permeia a linha de raciocínio é que “os familiares e companheiros estão bem e sem sintomas”. Nesse sentido, o foco da atenção dos entrevistados também foi o “risco de adoecer”, desconsiderando que podem estar assintomaticamente “vivendo com HTLV” e podem infectar outras pessoas. Chamaram nossa atenção os vários casos em que os entrevistados referiram situação de crianças (filhos) que não haviam sido testadas para o HTLV, revelando o desejo de ocultamento dessa questão na família.

E: E como é para você, porque até onde você sabe, só você tem o HTLV? Como fica essa história de você ser a única?

L: Ah, dá até um certo alívio porque não tem mais ninguém passando por isso, entendeu? De outro lado, é triste, porque é só eu. Eu não sei por que fui eu que tomei os vírus. Só eu.

E: Mas os seus irmãos nunca fizeram os exames?

L: Não, eles não têm. Minha irmã não tem. Os outros também... Pouco provável. É isso.

E: Mas porque pouco provável?

L: Porque eles não têm sintomas, Eu já comecei a ter sintomas, não dá para entender. Se você já tem sintomas...

E: Mas você pode não ter sintomas nenhum, e ter. O seu pai tem 76 anos e não sente nada.

L: É verdade. (Lidia, 34a, sol., fund.com., sint., p.5)

E: Eu perguntei para a senhora acha que uma pessoa que tem HTLV pode ter filhos? A senhora não sabia...

C: Não, eu não sabia.

E: Não sabia quando pegou o HTLV?

C: Pode ser que eu nasci com isso.

E: A senhora amamentou seus filhos?

C: Sim.

E: A senhora suspeita que foi sua mãe.

C: Mas não sei. (Carolina, 61a, viúv., sec.com., assint., p. 4).

E: A senhora tem filhos?

S: Tenho três. Um homem (T.) de 20 anos, uma (J.) menina de 18 e um menino (M.) de 10 anos.

E: Algum deles foi testado?

S: Só a J. foi testada, mas como ela é mais nova que o T. e ele não tem e ele é mais velho do que ela.

E: E em relação aos filhos?
S: Eu acho que eu nunca tive tempo de trazer e fazer exames. Ele está na escola. Aí tem que ser a consulta num dia em que eles estiverem em casa, de férias, para eu pegar e trazer eles.
E: O mais novo tem 10 anos?
S: Ele é uma criança ativa, ele não tem nada! (a paciente responde de forma defensiva).
E: A senhora também não sente nada e tem HTLV.
S: É. Eu não sinto nada e tenho que trazer ele, né? Eu to meio relaxada.
E: Mas é difícil trazer ele?
S: Muito. (Silvia, 42 cas., sec.com., assint., p. 4)

E: Essa coisa no HTLV é difícil porque como é para a pessoa ter que pensar nisso, não é?
V: É mesmo.
E: Não envolve só você.
V: Eu prefiro deixar assim. Eu acho melhor. Eu estou me tratando. Eu não quero mexer nisso. Pode mexer com a cabeça das crianças, dos meus filhos. Eu prefiro não mexer. (Vitor, 47a, fund. inc., sint., p. 6-7)

Algumas entrevistadas revelaram que seus companheiros ou namorados não haviam sido testados para o HTLV, argumentando que “homem é cabeça dura” e, por isso, não aceitam fazer o teste e não acreditam que podem se infectar. Para compreender esse fenômeno, podemos nos valer da análise das questões de gênero (BARBIERI, 1991; SCOTT, 1995; SAFFIOTI, 2002) que tem se mostrado útil para contribuir para a compreensão do papel feminino em relação à pandemia de HIV/Aids e pode trazer uma compreensão para os fenômenos observados entre pessoas vivendo com infecção/doença do HTLV-1.

E: Como seria pra vocês mudar isso (trazer o marido para testar) para ter filho?
M: Então, mas ele (marido) não tem noção do HTLV também. Ele não sabe o que é o HTLV ao certo. Eu já mostrei o site para ele, mas eu não sei como ele está encarando. Não tenho coragem de falar disso com ele.
E: Esse parece um assunto meio tabu ainda.
M: Isso. (Marta, 31a, cas., sup.com, assint., p. 6)

E: A senhora tem atualmente um companheiro, o tempo desse relacionamento é de 13 anos. Ele tem alguma doença infecciosa?
S: Não.
E: Ele já fez testes?
S: Também não.
E: Então não sabe.
S: Pra fazer, vai ser difícil. Cabeça dura é com ele. (Silvia, 42 cas., sec.com., assint., p. 1)

S: A gente não usa camisinha porque eu tomo pílula.
E: E como a senhora se sente de não usar camisinha?
S: Então, é não mexer nisso, entendeu? Eu falo para ele que tem que fazer exame e ele fala “ah, não estou com isso não!”. Ah, não! Homem cabeça dura é assim mesmo! Homem não vai no médico, nunca vai! É difícil.
E: Por que será?
S: Não vai!
E: OK, eu concordo, mas porque será?
S: Não sei. Eles não têm por que se preocupar. Que nem, a minha irmã é casada há 17 anos com o mesmo marido. Ela descobriu que ele tinha outra mulher e que ela ficou

doente. Minha irmã teve que fazer exame chamaram ela, deu essa doença. Não foi culpa dela, foi culpa dele.

E: Mas você acha que nessas coisas tem culpado?

S: Tem. Foi ele. Todo homem é cabeça dura.

E: Então seu marido é cabeça dura?

S: É.

E: E o jeito de vocês lidarem com o HTLV, como casal, é não lidar.

S: Deixar para lá. Não está acontecendo. Comigo está acontecendo, porque eu tenho. Eu me cuido, vou ao médico. Agora ele, não adianta falar vamos lá. Vou cansar disso.

E: Fica parecendo que é procurar chifre na cabeça de cavalo, mas tem vezes que se a gente procura, acha.

S: Ah, mas a médica (ginecologista) falou que é mais a mulher que pega. Muito raro o homem pegar. (Silvia, 42 cas., sec.com., assint., p. 4-5)

A análise de gênero permite questionar conceitos ideológicos que pretendem naturalizar concepções sobre sexualidade, feminilidade e maternidade, que passaram então, a serem vistos como construções sociais, inseridas em contextos históricos e culturais. As relações de gênero, representadas pelas relações sociais, circunscrevem jogos de poder, conflitos e hierarquias que vão organizar concretamente e simbolicamente as relações afetivo-amorosas. Nos casais soropositivos para HIV/Aids, essas questões parecem ser um aspecto ainda mais desafiador (CAMPOS, 1998), pois o que se observa, na prática, é que as mulheres se valem de estratégias de “barganha” (BARBOSA, 1999) para engendrar uma “negociação sexual” sobre contracepção, maternidade e comportamentos de prevenção às DST/Aids com seus parceiros.

A experiência com pessoas vivendo com HIV/Aids tem mostrado que, a adoção comportamentos preventivos está atrelada a uma série de representações das mulheres a respeito de seu papel na relação amorosa, como devendo ser passiva diante de uma suposta superioridade masculina e, a forma como os casais estruturam suas relações afetivo-sexuais cria a idéia de que a mulher deveria usar a sexualidade e a possibilidade reprodutiva como instrumentos de manipulação social ou, ainda, de obtenção de um *status* pessoal (BARBOSA, 1999).

A sociedade contemporânea se especializou na busca pelo hedonismo e erotismo como formas primordiais de expressão pessoal, criando a idéia de que uma situação de risco poderia servir de “prova de amor” (DUARTE, 1999; MERÉ-ROUCO, 1999). Do lado feminino, quando envolvidas emocionalmente, essa “prova de amor” parece significar um sacrifício e, assim, as mulheres deixam de perceber comportamentos de risco (como uso de drogas injetáveis por parte de seu parceiro) expondo-se ao risco de infecção (VENTURA-FILIPPE et al., 2000)

ou ao risco de engravidar, em nome de um ideal de relação amorosa. Alguns casais sorodiscordantes não usam preservativos, consistentemente, sob a alegação de que querem "compartilhar a condenação (HIV), por amor" (SANTOS et al., 2002).

Quanto aos homens, a análise de gênero permite vislumbrar que sua postura costuma ser a de “não implicação” como sujeitos, ou seja, se valem de idéias pré-concebidas como “homem não adoecer” e “não tem sentimentos”, não tem “dificuldades sexuais” e, ainda, que as questões reprodutivas são aspectos que dizem respeito exclusivamente às mulheres (GUERREIRO et al., 2002). Isso talvez permita compreender as falas das entrevistadas Marta, Silvia, Angélica, Fabiana e Maria Rita, que referem que seus companheiros, mesmo cientes que elas são soropositivas para HTLV, mantêm relações sexuais sem preservativos, ou em alguns casos, se recusam a fazer teste sorológico para essa infecção.

Diante da descoberta da infecção pelo HTLV, alguns entrevistados relataram o uso de mecanismos de enfrentamento emocional (ALMEIDA, 1996; GOMES et al., 2008; FREUD A, 1986). Os mecanismos de defesa do ego mais observados foram negação da doença e fuga e, os discursos mostraram que mecanismos de negação da doença podem estar presentes tanto em pacientes sintomáticos, quanto em assintomáticos. Os relatos de Alba e Lidia permitiram observar que mecanismos de defesa de negação doença podem estar presentes, mesmo em pacientes que tem familiares com sintomas graves.

A partir daí (do diagnóstico de HAM/TSP do pai) eu comecei o acompanhamento, mas meu irmão não queria saber. Saiu o resultado (que ele também tem o HTLV), mas ele não queria saber de nada, então não existe HTLV para ele. (Alba, 27a, cas., fund.inc., sint., p. 3)

E: Ele (irmão) faz acompanhamento?

A: Ele não. Ele não quer mais saber. Ele correu. Hoje ele veio e, sabe quando você tem a impressão que você pode mudar, mas sabe, durou pouco. É a reação dele, ele não passa nem meia hora no consultório.

E: Mas vai chegar uma hora que ele tem enfrentar...

A: Sim, tem que enfrentar a vida, a realidade, não é fácil, mas fazer o que? (Alba, 27a, cas., fund.inc., sint., p. 2-3)

L: Meu pai fala que ele não tem (HTLV). Ele não aceita. Ele é daquelas pessoas mais antigas e não sente nada, então para ele, ele não tem nada.

E: Mas ele vê que você tem!

L: É. Mas ele fala que ele não tem.

E: Mas então o que você tem?
L: Como assim?
E: Ele vê que você em dificuldade para andar, fraqueza... O que ele fala do fato de que você tem o HTLV?
L: Ele fala que eu tenho.
E: Então, para ele, ter o HTLV é ter os sintomas?
L: É ter sintomas. (Lidia, 34a, sol., fund.com., sint., p.4)

11.1.4 – O paradoxo do sintoma no diagnóstico: os sinais/sintomas podem revelar ou ocultar a infecção/doença do HTLV-1

Do ponto de vista da medicina hegemônico-positivista, a condição de “sintomático” ou “doente”, deveria eliciar a busca de identificação da causa dos sintomas. No caso da HAM/TSP, o diagnóstico diferencial exige a solicitação de uma sorologia para HTLV, algo que nem sempre acontece, mesmo, em instituições de saúde especializadas no atendimento às pessoas com dificuldades de locomoção.

Observa-se que a evolução da HAM/TSP é caracterizada por um período de tempo variável e relativamente longo, entretanto, o que se observa, na prática, é que este diagnóstico costuma acontecer, em média, em sete anos (CRODA et al., 2008), podendo chegar a 11 anos (CAROD-ARTAL et al., 2008). A explicação para esse “lapso de tempo” é o fato de que as doenças associadas ao HTLV são, ainda hoje, doenças negligenciadas, sem propostas de enfrentamento específico em Saúde Pública e, ainda, outra questão é a falta de políticas de identificação e diagnóstico da infecção pelo HTLV-1 na população em geral, com exceção dos *screenings* em bancos de sangue e alguns programas estaduais de testagem para HTLV 1/2 entre gestantes.

O trabalho de CAROD-ARTAL et al. (2008) exemplifica esse problema, pois encontrou 17% de prevalência de sorologia positiva para HTLV-1 em uma coorte de pacientes com paraparesia de um ambulatório de neurologia do Hospital Sarah da cidade de Brasília (região não endêmica para o HTLV-1). Este trabalho explicita o problema destacado em muitas falas dos sujeitos entrevistados neste trabalho, pois, se por um lado, a condição de sintomático parece marcar o sujeito de forma a dar visibilidade para uma doença, chegando a gerar limitações e

estigmas sociais, na prática, observa-se que ter sintomas não parece ser uma condição suficiente para “tornar visível” o HTLV-1.

A condição de sintomático para o HTLV-1 faz com que o sujeito tenha que lidar com limitações, de maior ou menor espectro. Observa-se, nas falas dos entrevistados, que os sintomas levam a uma incapacitação progressiva, interpretada como uma limitação para a vida e os projetos do sujeito. Os sintomas de HAM/TSP e ATL costumam trazer grandes mudanças na vida prática, na auto-imagem e na convivência social.

A: **Depois que eu peguei essa doença, acabou comigo.** (choro) (Angélica, 26a, sep., fund.inc., sint., p. 5)

A: De tanto que meu marido falar que **eu não presto para nada**, por mais que a gente não queira por isso na cabeça, mas a gente põe. A gente fica lembrando. (Angélica, 26a, sep., fund.inc., sint., p. 7)

L: Eu acho que **as pessoas não se aproximavam de mim** porque eu tinha vergonha (de não conseguir andar). Aí fica difícil... (pausa). É complicado... (a paciente se emociona) (Lidia, 34a, sol., fund.com., sint., p.3)

L: É triste. (choro) É sério. **Você saber que você vai ficar em uma cadeira de rodas.** Perder a força das pernas. É difícil. (Lidia, 34a, sol., fund.com., sint., p.4)

E: Diga uma coisa que você mudou de decisão por causa do HTLV? Que você teria feito diferente se não tivesse o HTLV?

L: Uma coisa? (pausa). Eu acho que já tinha arrumado um emprego com mais possibilidade e tinha a própria família.

E: Família?

L: É a própria família mesmo.

E: Queria ter filho, é isso?

L: É. Não ser tão só.

E: Você acha que ter o HTLV fez de você uma pessoa mais só?

L: Mais só, mais solitária (se emociona).

E: Por quê?

L: **Porque tem preconceito.**

E: Tem preconceito?

L: Tem. Porque já não chegam perto de mim.

E: Porque, por ser portador?

L: Não. **As pessoas já têm preconceito de chegar por eu ser assim, não andar. Porque é assim: se você tem um problema, eles logo falam que são diferentes de você. É diferente. Falam que não, que é igual. Mas não é verdade. Você pode ter um problema imenso e ser melhor do que aquela pessoa ou ser igual. Você tem uma dificuldade, claro, né?** Mas cada um na sua, cada uma na sua cabeça.

E: Você acha que isso interfere inclusive na paquera?

L: Interfere.

E: Você acha que a pessoa vai se aproximar de você e ver sua dificuldade.

L: Sim. (Lidia, 34a, sol., fund.com., sint., p.5-6)

E: Aí, você conheceu seu parceiro atual. Você já tinha esses sintomas?

A: Já. Quando eu comecei minha vida sexual eu já tinha esses sintomas.

E: Isso de alguma forma interferiu?

A: Não. Assim, afetava normal. **Ele (marido) nunca se queixou de eu ter dificuldade para andar. Nunca, nenhum dos dois (marido e filha), nunca se queixaram.** (Ana, 27a, cas., sec.com., sint., p. 3)

E: E depois da separação você não teve outros relacionamentos?

V: Não. **Isso fica difícil também por causa da impotência, né? Não sei se foi devido a doença também.**

(...) E: Isso (a impotência) é uma coisa que te incomoda?

V: Incomoda muito.

(...) E: Mas parece que a sua preocupação era voltar a andar...

V: Mas eu quero voltar a me relacionar com alguém! (Vitor, 47a, fund. inc., sint., p. 5-6)

Essas falas permitem inferir que há um estigma representado pela infecção pelo HTLV-1, assim como acontece pessoas vivendo com HIV/Aids, como comenta BUTLER (2003), que refere que a sorologia positiva para HIV passa a designar o indivíduo como “poluído (a)”. CORRÊA (2008) comenta, considerando, a partir de FOUCAULT (1985), que a sexualidade disciplina corpos e regulariza populações, que o discurso sobre o risco de morte no fenômeno da Aids - como uma doença que ainda apresenta alta mortalidade em vários lugares do mundo e, que tem conotações morais em função da incidência no campo da sexualidade - se apresenta como um fenômeno que ameaça a sociedade. Essa ameaça à sociedade pode ser respondida por uma busca por determinar e marcar (estigmatizar) os sujeitos portadores do HIV, algo que também teria função de conotação moralidade para uma suposta manutenção da saúde.

Por outro lado, no caso dos pacientes sintomáticos, observou-se ainda, outro estigma, para além da infecção pelo HTLV-1, pois a HAM/TSP é uma doença que pode trazer limitações físicas, evidentes ao olhar do outro. Os entrevistados comentam que a presença dos sintomas traz consequências importantes em suas vidas, como solidão, sensação de exclusão e inferioridade. A dificuldade de locomoção, enquanto “deficiência física” parece funcionar, portanto, como um estigma que pode desencadear preconceitos sociais, como nos explica GOFFMANN (1980).

Resta-nos, portanto, uma questão que coloca os sintomas (mais especificamente de HAM/TSP) como uma “marca paradoxal”: se os sinais e sintomas podem funcionar como um estigma que denunciaria que aquele sujeito tem “uma doença”, porque o HTLV-1 permanece invisível, mesmo em situações nas quais a presença de sinais e sintomas poderia ser condição suficiente para

suscitar uma investigação específica para identificá-lo? Podemos tentar responder essa indagação sob dois pontos de vista: do ponto de vista das políticas públicas de atendimento em saúde (o “olhar” da instituição) e, do ponto de vista das pessoas vivendo com a infecção/doença do HTLV-1 (o “olhar” sujeitos envolvidos).

No que concerne às políticas públicas de atendimento em saúde, as reflexões de PARKER e AGGLETON (2001) sobre pessoas vivendo com HIV/Aids, podem nos respaldar para contextualizar o problema do estigma entre pessoas vivendo com HTLV-1. O estigma como atribuição social de desvio, relativo a uma identidade deteriorada e desvalorizada, permite ampliar reflexões sobre as diversas dimensões dos efeitos da discriminação no contexto da epidemia de HIV/Aids, que, segundo PARKER e AGGLETON (2001) tem sido usado nas "relações mais amplas de poder e de dominação" (p. 11) por “atores sociais, reais e identificáveis que buscam legitimar seu status dominante” (p. 16) para produzir e reproduzir relações e desigualdades sociais, legitimadas por saberes técnicos, transformando diferenças em desigualdade de gênero, de idade, raça ou etnia, sexualidade ou orientação sexual. Sendo assim, o problema do estigma se enquadra no contexto social ideológico, em que as relações visam estabelecer efeitos de saber e poder com consequência para desigualdades sociais.

ORTEGA (2008) comenta, ainda, que há uma ideologia ou uma moralidade na saúde, que constrói e transforma o próprio significado de saúde, interferindo nas práticas sociais. Este autor emprega o termo “biossociabilidade” como “as novas formas de sociabilidade surgidas da interação do capital com as biotecnologias e a medicina” (p. 31), cuja meta é prolongar a juventude, aumentar a longevidade, melhorar o desempenho físico. Nesse sentido, as falas dos entrevistados, que explicitaram várias situações de “invisibilidade” do HTLV-1 nas ações assistência em saúde, podem indicar que há, nessas práticas, um ato de violência institucional. Isso significa que essa “invisibilidade” coloca esses sujeitos (principalmente os sintomáticos) em uma condição de desigualdade no acesso à saúde, pois há pouquíssima divulgação e suporte aos (poucos) serviços que atendem pessoas vivendo com HTLV-1. A ideologia, nesses casos, está no fato de que não se produzem condições de saber para atender aos sujeitos, como

uma forma de controle, ou seja, as atuais práticas hegemônicas de saúde, de forma ideológica, mantêm o HTLV-1 como um “vírus obscuro”, calcados na idéia de que o risco de adoecimento, não sendo “significativo estatisticamente”, não mereceria um cuidado ou atenção específicas.

Quanto ao “olhar” dos sujeitos envolvidos, cabe uma reflexão sobre o sentido do medo de ser alvo de preconceito e estigmatização presente em suas falas. Os sujeitos assintomáticos referiram medo de adoecer e os sintomáticos, medo de piorar, especialmente o medo de perder a autonomia para a realização de atividades da vida diária (AVDs) e projetos de vida, mesmo entre entrevistados que tinham bom suporte familiar. Essas falas permitem vislumbrar que o adoecimento se constitui, para além da infecção pelo HTLV-1, como uma “ferida narcísica” (FREUD, 1914) que gera intensa angústia, pois incide com um sofrimento sobre a corporeidade do sujeito, com efeito de castração, tal como se tem estudado entre pacientes vivendo com HIV/Aids (CEDARO, 2005).

Esse funcionamento subjetivo do sujeito, diante do sofrimento corporal, com implicações para construção de um sentido para a assistência em saúde, é comentado por TEIXEIRA (2006) que explicita que “o sofrimento põe o sujeito face às impotências, limites e decadência corporais expondo-o à perspectiva da morte e precipitando defesas e estratégias de enfrentamento que excedem a dimensão do organismo. A doença, as prescrições e os medicamentos adquirem sentido na dinâmica subjetiva, não dizendo respeito apenas à enfermidade como objeto de investigação biomédica (TEIXEIRA, 2006, p. 33).

L: Hoje em dia a gente vive sempre com medo.

E: Você tem medo de piorar, em relação ao HTLV?

L: Tenho.

E: Qual é o seu medo?

L: Meu medo é eu não poder andar mais, entendeu? (voz emocionada) Porque agora eu ando, faço as minhas coisas, ando com o andador. Meu medo é ficar em uma cadeira de rodas. (Lidia, 34a, sol., fund.com., sint., p.10-11)

Eu vejo pessoas mais novas que eu, em uma vida dura, sabe? Puxando as pernas... Eu penso, meu Deus, eu não quero ficar assim não! Tanta gente que precisa de uma ajuda e não tem. Não tem assistência social, não tem transporte para deficiente. As mães com criança com deficiências, sozinhas, sem apoio. (Silvia, 42 cas., sec.com., assint., p. 6)

V: Eu não penso nisso, mas quando eu vejo a minha situação e vejo a dos outros, eu penso, graças a Deus que eu estou andando, com um pouco de dificuldade, mas não estou em cadeira de rodas, estou conseguindo fazer minhas coisas sem a ajuda de outros, né?

E: Mas passa pela tua cabeça a possibilidade de algum dia ficar pior?

V: Já passou no começo. (Vitor, 47a, fund. inc., sint., p.5)

F: Então, é nisso que eu penso. No dia de ser dependente de alguém. Porque eu me viro, a minha mãe veio comigo, porque ela falou, “eu vou com você”. Mas se ninguém pudesse vir comigo, eu vinha bem. Então eu não me vejo dependendo de alguém para pegar alguma coisa. Dependendo de como se manifeste (a doença) vai ser uma dependência total.

E: Não é que você não tenha com quem contar. Você tem.

F: Eu tenho. Eu não me imagino sem me locomover de forma independente. Mas eu não me vejo dependendo de alguém para ir de um lado para outro, trabalhar, para tomar banho, essas coisas do dia a dia. (Fabiana, 27a, cas., sup.com, assint., p. 5-6)

11.1.5 – Sobre sentimentos e emoções do sujeito vivendo com infecção/doença pelo HTLV-1.

As falas dos entrevistados permitem vislumbrar que os mesmos se valem de alguns mecanismos de defesa do ego diante da infecção e do adoecimento (de si mesmo ou do outro) pelo HTLV-1.

Alguns entrevistados comentaram sobre situações que mostram o uso de mecanismos de negação da doença. Na maior parte das vezes, os entrevistados referem que tentam “não pensar no HTLV”, mas quando o paciente vem ao Instituto Emílio Ribas, seu olhar sobre a doença, no outro, faz com que ele seja obrigado a entrar em contato com o problema e, então, se “sente doente”.

E: E quando você vem aqui, você vê muita gente que não tem nada e tem muita gente de cadeira de rodas. Como você fica?

Lindalva: Mal.

E: Você sai mal.

Lindalva: Ah, sim, quando você está internada, você sente que está doente. Mas quando está em casa, não. Está tudo bem. Aqui, **você anda pelo hospital e se sente uma pessoa doente**. Porque o hospital está para essas pessoas.

E: Você vem de quanto em quanto tempo?

Lindalva: Ah, tem vezes que eu venho mais freqüente. Quando eu venho fazer a pulsoterapia, de três em três meses.

E: Ou seja, de três em três meses, você vem e se sente doente. E quando você está em casa, você procura não pensar:

Lindalva: É, você sente que tem um probleminha superável. Mas aqui parece que é doença.

E: Aí, aqui é impossível de não prestar atenção. (Lidia, 34a, sol., fund.com., sint., p. 11)

Eu não penso nisso, mas quando eu vejo a minha situação e vejo a dos outros eu penso, graças a Deus que eu estou andando, com um pouco de dificuldade, mas não estou em cadeira de rodas, estou conseguindo fazer minhas coisas sem a ajuda de outros, né?

(Vitor, 47a, fund. inc., sint., p. 5)

E: Qual a tua expectativa em relação ao tratamento?

V: Melhorar ainda mais.
E: E se não melhorar?
V: Eu creio que melhore. Senti que melhora.
(...) E: E se você não melhorar?
V: (pausa). Eu não penso nisso. (Vitor, 47a, fund. inc., sint., p. 4)

Alguns pacientes referem que há, ainda, uma postura de total negação da doença, como refere Lidia, sobre o comportamento de seu pai, que acha que não tem HTLV porque não tem sintomas.

L: Meu pai fala que ele não tem. Ele não aceita. Ele é daquelas pessoas mais antigas e não sente nada, então para ele, ele não tem nada.
E: Mas ele vê que você tem!
L: É. Mas ele fala que ele não tem.
E: Mas então o que você tem?
L: Como assim?
E: Ele vê que você em dificuldade para andar, fraqueza... O que ele fala do fato de que você tem o HTLV?
L: Ele fala que eu tenho.
E: Então, para ele, ter o HTLV é ter os sintomas?
L: É ter sintomas. (Lidia, 34a, sol., fund.com., sint., p. 4)

Outra estratégia de enfrentamento relatada foi a aceitação, na qual o sujeito procura elaborar uma forma de conviver com o problema de saúde gerado pelo HTLV-1, o que parece contribuir para a possibilidade de auto-cuidado. No caso de Ana, isso é importante, inclusive, para que ela traga sua filha para se testar.

A: Eu tenho um problema que eu superei rápido. **A base do tratamento é a aceitação.** Se eu não aceitar a minha doença não adianta vir aqui. Eles não vão me ajudar.
E: Se você aceitar, você pode ajudar e...
A: Tomar os cuidados, entendeu? Tomar a medicação, com os cuidados, porque você sabe que é para o seu bem. As informações que o médico dá e você quer saber mais. (...) Hoje eu agradeço a tudo, por estar aqui, por saber. (Ana, 27a, cas., sec.com., sint., p. 9)

O relato dos entrevistados também revelou que a situação de ter que cuidar ou conviver com um familiar sintomático gera necessidade de acionar mecanismos de enfrentamento emocional para lidar com a situação, como relata Alba, cujo adoecimento de familiares trouxe grande sofrimento, exigindo que ela encontrasse “forças” para lidar com a situação.

A: Então, eu não me conformava por isso. Eu pensava, porque a minha história é mais assim, sofrida? Uma herança assim! Eu já me martizava porque eu me guardei para um homem dormir comigo e aí eu peguei uma coisa assim “isso é pra você, de presente”. Eu falei assim “Não, eu herdei financeiramente nada. Eu herdei uma doença que eu não esperava”. Nessa hora eu me odiei. As pessoas me falavam para procurar um psiquiatra, psicólogo. **Eu falava, não, eu tenho que achar força de algum lugar.** Me reconstituir, colocar meu juízo no lugar e ver por onde eu vou começar. Eu fiquei assim, perdida, sem

saber, sem tomar atitude, sem saber para que lado ir. Sem saber o que fazer, como me informar mais.

E: Não tem onde?

A: Eu conversava muito com meu pai. Perguntava “pai, o que o senhor sentiu?” Hoje eu sei o que eu sei porque eu acompanhei ele, fiquei junto todos os momentos que ele teve aqui. Eu pensava, oh meu Deus, porque eu? Será que além de carregar eu, ainda tenho que carregar a cruz do meu pai? Ele não andava. Era eu arrastando ele. Eu morava do outro lado do mundo. **Eu tinha que arrumar força de algum lugar.** Eu chorava. Vinha uma vizinha e falava “Isso não é nada”. Mas isso não é em você! Igual hoje, a minha avó fala assim, meus tios falam assim, isso não é nada! Eles falam que eu sou preconceituosa. Não é questão de preconceito. Mas isso já vem de dentro de cada um e não tem como você relevar isso.

E: Então você viveu uma situação onde tinha se cuidar de si, do seu pai e a sua família ainda dizia como você tinha que se sentir.

A: **É um peso muito grande para carregar, uma responsabilidade.** Não tinha muito onde se informar. Porque era assim, era só eu, meu pai e meu marido. A gente morava muito longe da família. Não tinha aquele diálogo. Eu vinha do hospital e falavam para mim, mas nada para realmente me ajudar e se colocar no meu lugar. (Alba, 27a, cas., fund.inc., sint., p. 4)

Outro fenômeno presente nas falas dos entrevistados é a culpa, relacionada ao medo de transmitir o vírus para parceiros e/ou filhos, ou ainda por tê-lo feito.

V: Sim, eu acho que eu tinha que ficar curado. Porque o meu interesse é ficar curado e o vírus sumir.

E: Como assim?

V: É. Que nem, esse tratamento que eu estou fazendo, né? Eu acho que esse tratamento elimina ele (o vírus), acaba com ele. Tira uma pessoa da cadeira, pode ter filho.

E: Você acha que pode eliminar o vírus?

V: Eu penso isso.

E: Eu não entendi porque o filho?

V: Não corre o risco.

E: Você acha que tem que eliminar o vírus para depois ter filho?

V: Isso. Se eu soubesse que tinha o risco de ter, eu não teria filhos. Eu não gostaria de passar isso para uma mulher, porque eu não quero ficar sofrendo.

E: Mas tem muita gente que tem o vírus e não sabe.

V: Mas eu sei e eu não quero correr o risco de passar. Eu já tinha sintomas e fiquei sabendo. (Vitor, 47a, fund. inc., sint., p. 7-8)

Podemos então perceber que estas estratégias ou mecanismos têm implicações para o cuidado de si, e mais, que as falas de pacientes que referem acionar mecanismos de negação da doença e buscam “não pensar nisso”, para não entrar em contato com angústias. Isso parece indicar que **há um sentido para o não-cuidado** e, quanto a este comportamento idiossincrático, foi possível constatar que há uma lógica para essa contradição. Esse aspecto permite considerar o verdadeiro sentido do cuidado em saúde, pois abrir espaço para a consideração dessa lógica do sujeito e permite um cuidado efetivo de suas necessidades.

11.1.6 – Percepção das formas de transmissão e o sentido do tratamento da infecção/doença pelo HTLV-1

O desconhecimento sobre a doença/infecção pelo HTLV-1, além de gerar desamparo nos entrevistados, pode interferir na forma como a relação médico-paciente se estabelece, pois na relação de assistência em saúde, a subjetividade do paciente não parece ter lugar e, nesse sentido, a questão da prevenção da transmissão se torna um dilema na questão do cuidado.

A experiência no campo do HIV/Aids mostrou a importância das questões de gênero e acesso aos serviços de orientação em saúde, principalmente no que concerne aos aspectos subjetivos dos pacientes, para a articulação entre o processo de prevenção da transmissão do HIV e a adesão ao uso de preservativos, ou ainda, quanto à prevenção da TMI (MEYER et al., 2004; REDE NACIONAL FEMINISTA DE SAÚDE, DIREITOS SEXUAIS E DIREITOS REPRODUTIVOS e UNIFEM, 2003; SANTOS et al., 2002; ZIHLMANN, 2005). Entretanto essas questões permanecem não suficientemente investigadas no que concerne às concepções e comportamentos de pessoas vivendo com HTLV-1.

Lembramos aqui, que as formas de transmissão do HTLV-1 são: da mãe para a criança (TMI); pela transfusão de sangue e hemoderivados; pelo contato sexual e pelo compartilhamento de agulhas ou material contaminado (MINISTÉRIO DA SAÚDE, 2003) e que o HTLV-1 não é transmitido pelo contato social ou contato casual com secreções, como lágrimas e saliva.

Nos discursos dos entrevistados foi possível observar que houve compreensão adequada das formas possíveis de transmissão do vírus HTLV-1 e nenhum entrevistado referiu dúvidas quanto a esse tema. Por outro lado, foi possível observar que alguns entrevistados têm dúvidas sobre a forma como eles mesmos foram infectados.

O caso de Fabiana ilustra esse tipo de dúvida, pois sua família foi testada (e todos foram negativos para HTLV), ela refere seu único parceiro sexual foi o atual companheiro (também negativo para HTLV-1), nunca recebeu hemoderivados e que, portanto, suspeita ter sido contaminada por objetos infectados em manicure. Há ainda, os casos de entrevistados que não sabem como

foram infectados porque não foi realizada investigação entre parentes e/ou companheiro (a), com refere Maria Rita, que “quer saber como pegou o HTLV”, mas seu marido se recusa a fazer o teste e ela não quer “alarmar” sua família quanto ao assunto.

A história de Ana ilustra a dificuldade de associar a descoberta do HTLV-1 com TMI, mesmo quando sua mãe biológica apresenta sintomas claros de HAM/TSP. Essa entrevistada recebeu o diagnóstico da infecção pelo HTLV-1 há quatro anos, durante a internação para a realização do parto de sua filha, mas até a data da entrevista desta pesquisa, sua mãe (com a qual ela convive e que também mora na Bahia) não havia sido testada para o HTLV, convivendo durante todos esses anos com o diagnóstico de “reumatismo”. Durante a entrevista deste trabalho, Ana parece ter se dado conta de que “sua suspeita de que tinha sido infectada pela mãe biológica” poderia ou deveria se transformar em uma ação de cuidado do outro, ou seja, que sua mãe poderia se beneficiar de um diagnóstico específico e iniciar o mesmo tratamento (pulsoterapia) que a própria entrevistada estava fazendo, mas para isso Ana deveria revelar o problema do HTLV-1 e o risco de que sua mãe também poderia ter esse vírus.

E: Quando você recebeu a notícia do HTLV, você associou uma coisa com a outra?

A: Não. Porque é assim, eles explicaram que é uma coisa no sangue, foi no hospital que me explicaram e já associaram com o meu problema, entendeu?

E: E quando eles te explicaram isso, você associou com sua mãe?

A: Não. Eu não tinha pensado na minha mãe biológica. Ela praticamente anda de cadeira de rodas.

E: E você sabe se a tua mãe biológica te amamentou?

A: Amamentou! Ela só me alimentava do peito dela. Quando minha mãe (adotiva) me pegou eu tinha 11 meses e pesava três quilos. Era muito raquítica. (Ana, 27a, cas., sec.com., sint., p. 7)

O caso de Ana nos permite compreender que há elementos subjetivos conscientes e inconscientes na forma como se estabelece a dinâmica familiar, sendo possível evidenciar que não se trata apenas de “orientar ao paciente sobre a necessidade de trazer os familiares para se testar”. Esse caso revela uma peculiaridade, pois o adoecimento pelo HTLV parece evidente na mãe da paciente (assim como na própria paciente), entretanto parece que as pessoas são incapazes de perceber isso, como se os sinais e sintomas se constituíssem como um “ponto cegante”.

Outro aspecto que revela questões de gênero implicadas nas concepções sobre as formas de transmissão da doença é a idéia de que “homem não pega HTLV” presente nas falas de alguns entrevistados. O trabalho de KAPLAN et al. (1996) refere que o risco de transmissão sexual é mais elevado do homem para mulher do que o contrário, mas não é absolutamente improvável que um homem seja infectado em relações heterossexuais. O caso Silvia revela essa problemática, na qual a entrevistada discute, inclusive, a situação da irmã que foi infectada pelo HIV pelo marido. Mas há uma peculiaridade em sua fala, pois Silvia contou que a sua médica ginecologista falou que é “muito raro homem pegar HTLV”, fazendo com que ela se despreocupe quanto ao assunto, na medida em que seu marido é “cabeça dura” e acredita que não tem e não terá “essa doença”.

Há, ainda, outra peculiaridade neste caso, pois Silvia tem três filhos (somente um deles foi testado para HTLV) e, seu atual marido refere que gostaria de ter mais um filho. Esse casal não sabe se é soroconcordante ou sorodiscordante porque o marido se recusa a fazer a sorologia para HTLV e, atualmente a paciente faz uso de pílula anticoncepcional. Mas a decisão de ter, ou não, outro filho, ainda é uma hipótese. Essas (in)definições parecem revelar que há um desejo de manter a invisibilidade do HTLV nessa família, o que pode ter conseqüências se houver a geração de um outro filho.

S: A gente não usa camisinha porque eu tomo pílula.

E: E como a senhora se sente de não usar camisinha?

S: Então, é não mexer nisso, entendeu? Eu falo para ele que tem que fazer exame e ele fala “ah, não estou com isso não!”. Ah, não! Homem cabeça dura é assim mesmo! Homem não vai no médico, nunca vai! É difícil.

E: Por que será?

S: Não vai!

E: OK, eu concordo, mas porque será?

S: Não sei. Eles não têm por que se preocupar. Que nem, a minha irmã é casada há 17 anos com o mesmo marido. Ela descobriu que ele tinha outra mulher e que ela ficou doente. Minha irmã teve que fazer exame chamaram ela, deu essa doença. **Não foi culpa dela**, foi culpa dele.

E: Mas você acha que nessas coisas tem culpado?

S: Tem. Foi ele. Todo homem é cabeça dura.

E: Então seu marido é cabeça dura?

S: É.

E: E o jeito de vocês lidarem com o HTLV, como casal, é não lidar.

S: Deixar para lá. Não está acontecendo. Comigo está acontecendo, porque eu tenho. Eu me cuido, vou ao médico. Agora ele, não adianta falar vamos lá. Vou cansar disso.

E: Fica parecendo que é procurar chifre na cabeça de cavalo, mas tem vezes que se a gente procura, acha.

S: Ah, mas a médica (ginecologista) falou que é mais a mulher que pega. Muito raro o homem pegar. (Sílvia, 42 cas., sec.com., assint., p. 4-5)

No ambulatório de HTLV do Instituto Emílio Ribas, há um acompanhamento com retornos semestrais ou anuais em consulta no caso de sujeitos assintomáticos. Quanto aos sintomáticos, indica-se acompanhamento clínico, com periodicidade que varia conforme as necessidades de cada um, do tipo de sintoma ou ainda, o fato de o paciente estar realizando tratamento com corticóides (pulsoterapia). Os pacientes que apresentam dores no corpo e espasticidade têm indicação de medicação específica para esses quadros.

São realizados exames complementares como dosagem de TSH; T4 livre e total; folatos; vitamina B12, B6; coleta de líquido cefalo-raquidiano (LCR) (com pesquisa de anticorpos anti-HTLV-1/2 no LCR); Ressonância nuclear magnética (RNM) de coluna toraco-lombar, com o objetivo de acompanhar ou diagnosticar a evolução para doenças associadas ao HTLV-1 que estão descritos no Manual do MINISTÉRIO DA SAÚDE (2003).

Os sujeitos diagnosticados com HAM/TSP são consultados a cada dois ou três meses, conforme a necessidade de cada caso, em que são aplicadas escalas neurológicas de avaliação funcional e de mobilidade para acompanhamento da evolução da doença e/ou respostas aos tratamentos propostos. Os sujeitos com HAM/TSP, com indicação de pulsoterapia, realizam exames previamente a internação, como urina tipo 1 e urocultura, proto-parasitológico das fezes, bioquímica de rotina e hemograma em até dez dias anteriores ao procedimento.

Nos casos em que há indicação de tratamento com corticóides, a pulsoterapia é realizada por três dias consecutivos, e esse procedimento deve ser realizado, preferencialmente, em regime de internação hospitalar. Os pacientes que receberam pulsoterapia prévia e não apresentaram intercorrências, podem realizar-lo em regime de hospital-dia. Durante a pulsoterapia, o paciente é monitorado para controle de efeitos adversos ao uso de corticóides endovenoso, como sinais de imunossupressão, aumento da glicemia, sinais de alterações psiquiátricas (depressão, mania ou psicose) e controle da pressão arterial. Esse tratamento é interrompido nos casos em que a resposta a pulsoterapia foi insatisfatória (pelo menos três pulsos nos últimos 12 meses), por contra-indicação (diabetes, HCV crônica, entre outros), ou efeitos colaterais graves.

No ambulatório observado neste estudo houve grande empenho na indicação de um trabalho de reabilitação aos pacientes com diagnóstico de mielopatia pelo HTLV-1 (HAM/TSP), calcado no trabalho fisioterapêutico e, todos os pacientes sintomáticos tiveram indicação de avaliação e acompanhamento por um Fisioterapeuta.

O tratamento do HTLV-1, conforme observamos, não permite a cura da infecção, mas visa apenas um controle dos sintomas como dor, espasticidade e avanço da dificuldade de locomoção. Todos os pacientes sintomáticos referiram fazer uso de medicação oral e, nos casos específicos em que houve indicação, foram encaminhados para tratamento com corticóides (pulsoterapia). O trabalho de CRODA et al. (2008), realizado no ambulatório observado neste trabalho, comenta que, até o momento, a literatura sobre o assunto refere que este tratamento apresenta benefícios limitados para os pacientes, mas esses autores enfatizam que, nas escalas mais sensíveis para diferenças nas performances neurológicas, houve evidência significativa de benefícios. CRODA et al. (2008) acreditam que uma diminuição da velocidade da progressão, em uma doença de longo termo como a HAM/TSP, poderia ser um benefício para a pessoa vivendo com HTLV.

Em uma analogia com a experiência de enfrentamento da epidemia de HIV/Aids, vemos que há significativas diferenças, pois, atualmente, o tratamento do HIV/Aids apresenta um vasto arsenal medicamentoso (ARVs) com eficácia comprovada no controle da infecção e garantindo boa qualidade (e expectativas) de vida aos pacientes. O tratamento do HIV/Aids também permitiu compreender o problema da adesão ao tratamento como uma questão de Saúde Pública, pois a não-adesão tem consequências para o risco de adoecimento no próprio paciente (que gera custos de internação, bem como o custo pelo uso incorreto da medicação ARV) em função do desenvolvimento de mutações virais.

Em relação ao HTLV-1, não há estudos específicos sobre o problema da adesão ao tratamento e suas especificidades, o que desperta algumas questões para investigações futuras. Quanto ao tratamento específico com corticosteróides (pulsoterapia), as falas dos entrevistados permitiram compreender que há grande expectativa, bem como a expressão de algumas dúvidas sobre os riscos e

benefícios que este tratamento traria aos sujeitos. As dúvidas foram presentes, tanto entre pacientes que se submeteram ao procedimento, quanto entre os pacientes assintomáticos que tomaram conhecimento sobre a existência desse tratamento.

M: Então, e como vai ser esse tratamento? Se vai melhorar, se o Valter vai ficar bem, né?
E: Você sabe que essa é uma proposta nova?
M: O Valter é quem está passando pela experiência. (...) A gente faz conforme dizem os médicos, entendeu? A gente espera ver resultados. (Maria, esposa do entrevistado Valter, 27a, cas., sec.com, assint., p.10)

A questão das expectativas envolvidas nesse processo suscita questões delicadas, pois envolve principalmente a relação de assistência em saúde, o estabelecimento de contextos de cuidado na relação médico-paciente e, ainda, contextos institucionais. Observamos que a proposta da equipe de saúde foi oferecer uma alternativa terapêutica, cientes de suas limitações, informando o mais claramente possível sobre esses aspectos aos sujeitos. Nas observações participantes a pesquisadora presenciou discussões da equipe (na frente de pacientes) sobre a indicação ou não de pulsoterapia. Em uma consulta observada, em que a equipe tinha dúvidas se a pessoa em questão, que apresentava sintomas discretos de HAM/TSP, poderia se beneficiar da pulsoterapia, um dos médicos interpelou diretamente à mesma, dizendo “diante de tudo o que você viu a gente conversar, você quer fazer a pulsoterapia? Mesmo que não tenha uma melhora garantida?” A reação da paciente foi imediata: “Quero sim. Eu confio em vocês. Eu entendi que, por enquanto, não tem outros tratamentos e não tem garantia. Mas mesmo assim, eu quero sim”.

Essa fala ilustra a importância do vínculo de confiança estabelecido com a equipe, bem como a abertura para o diálogo aberto e participativo entre os envolvidos e, além disso, permite trazer uma reflexão sobre o compromisso que essa equipe tem em oferecer um cuidado, ainda que incerto, mas que denota empenho em tentar evitar a piora dos quadros de mielopatia. A fala de um dos médicos ilustra esse “olhar” para a dimensão humana:

Não tem problema se o paciente não melhora com a pulsoterapia. A gente quer saber se, pelo menos, consegue evitar que ele piore ao longo do tempo. Se houver pequenas melhoras, indicadas nas escalas neurológicas, mesmo que não significativas

estatisticamente, podem significar muito para o paciente. Esse é o nosso objetivo (fala de um médico infectologista do ambulatório)

Evidentemente esse “olhar” da equipe parece indicar uma perspectiva positiva, porém, em nossa observação participante, percebemos que a instituição hospitalar não parecia compartilhar dessa mesma perspectiva e, em muitos casos, inviabilizava a internação para pulsoterapia, ou ainda, questionava diretamente o procedimento em regime de hospital-dia, alegando que “não sabiam como fazer o procedimento”.

O relato de Alba revelou a situação de uma paciente que veio para o hospital para uma consulta marcada associada à internação para fazer pulsoterapia e, quando chegou para a consulta, recebeu a informação de que “o hospital não estava mais internando pacientes e que não estava mais aceitando fazer esse procedimento (pulsoterapia)”. A paciente morava fora de São Paulo e, dependente de cadeira de rodas, não tinha como voltar para sua cidade, pois a ambulância já tinha ido embora. Diante disso, a equipe de saúde se mobilizou, lidando com vários entraves burocráticos, para tentar “conseguir uma internação via pronto-socorro”. Nesse processo, a pesquisadora presenciou a fala de uma pessoa da equipe de saúde que observava a mobilização para tentar ajudar a paciente Alba: “será que o Dr. J. está ganhando dinheiro com isso? Nunca vi um médico se empenhar tanto em ajudar esses pacientes aleijados”. Essa fala ilustra que, além das percepções dos pacientes sobre o tratamento, há um contexto institucional, que gera entraves burocráticos e esbarram em interesses (ou desinteresses) de ordem ideológicas.

Ao longo de dois anos de observação participante neste ambulatório, pude perceber que a resistência na instituição, no início do processo, foi evidente, mas ao longo do tempo e, diante das referências de melhora por parte dos pacientes, houve maior aceitação e acolhimento por parte da equipe. No final da observação participante (Julho de 2008) foi possível constatar grande mudança na compreensão do sentido do tratamento por parte da equipe e, ainda, algumas manifestações de ajuda para buscar outras instituições em que os pacientes, residentes fora de São Paulo, poderiam ser encaminhados para realização de pulsoterapia.

A questão logística da internação parece se apresentar como um problema, algo evidente nos relatos de Alba, Angélica e Ana, que consideraram o tratamento com corticóides como algo importante, mas que gera dificuldades de ordem prática, pois exige internações constantes ou retornos ao hospital. Elas referem que é muito difícil se deslocar para o Emílio Ribas (pois algumas não moram em São Paulo, como é o caso de Ana) e referem ainda dificuldades familiares, por ter que se afastar dos filhos para se internar no hospital ou ainda, pela falta de apoio de companheiros que não aceitam a doença.

Sabe, a minha vida parou. Eu fico revoltada. Não explicam direito e a gente tem que se virar. As informações são todas desencontradas. Não tem uma posição, eu vou ver, se der, não sei. Isso que eu não admito. Eu estou sempre vindo, eu não tenho como gastar tanto dinheiro, meu marido também está encostado pela Caixa. Está muito difícil. Eu falo e me marca a consulta para daqui meses. Tem tanto paciente que não quer se tratar e eu faço um esforço para vim... Tem hora que dá vontade de rasgar tudo e ir embora. Tem gente que vem aí de pertinho, não marca, não aparece, não quer saber e quem está interessado, quer uma melhora, fica na estaca à zero. (Alba, 27a, cas., fund.inc., sint., p.5)

E: Você está com dor?

A: No corpo inteiro. É porque o remédio já passou efeito. Era para mim me internar dia seis de fevereiro. Mas aí eu fiquei doente e não deu mais para internar assim. Para tomar esse remédio na veia não pode estar com inflamação nenhuma.

E: Você se separou do marido no natal e aí foi morar na casa da sua mãe?

A: Sim, porque ele falou pra mim: ou você deixa o hospital, deixa e fazer o tratamento e fica aqui em casa ou você pode sair daqui. Eu tive que sair porque eu não posso abandonar o tratamento. Porque eu interno de dois em dois meses, eu vivo assim. Ele não quer. (Angélica, 26a, sep., fund.inc., sint., p. 1-2)

O relato de Vítor revela ainda que, mesmo diante de explicações realísticas por parte da equipe de saúde, o paciente pode criar expectativas infundadas de “cura” do HTLV. Seu discurso revelou que ele se vale de uma série de mecanismos de defesa como negação e fuga, criando um universo particular de conjecturas, planos e expectativas, distorcendo as informações recebidas.

E: Eu estava acompanhando a tua consulta com Dr J. e você contou que em dezembro de 2006 você fez pulsoterapia e veio acompanhado de sua irmã porque você tinha uma dificuldade grande de andar. Você percebeu uma melhora?

V: Teve melhora, ajudou.

E: Qual a tua expectativa em relação ao tratamento?

V: Melhorar ainda mais.

E: E se não melhorar?

V: Eu creio que melhore. Senti que melhora.

E: Antes de fazer a pulsoterapia, você achou que ia melhorar?

V: Eu achei, tinha esperança.

E: Já foi com esperança?

V: Dr Casseb me deu esperança.

E: Te deu esperança de que?

V: De que eu ia ficar bom. Ele me passou confiança.

E: Você acha que agora a tendência é você cada vez melhorar mais?

V: Acho que sim.

E: E se você não melhorar?

V: (pausa). **Eu não penso nisso.** (Vitor, 47a, fund. inc., sint., p. 4)

V: Sim, eu acho que eu tinha que ficar curado. Porque o meu interesse é ficar curado e o vírus sumir.

E: Como assim?

V: É. Que nem, esse tratamento que eu estou fazendo, né? Eu acho que esse tratamento elimina ele (o vírus), acaba com ele. Tira uma pessoa da cadeira, pode ter filho.

E: Você acha que pode eliminar o vírus?

V: Eu penso isso.

E: Eu não entendi, porque o filho?

V: Não corre o risco.

E: Você acha que tem que eliminar o vírus para depois ter filho?

V: Isso. Se eu soubesse que tinha o risco de ter, eu não teria filhos. Eu não gostaria de passar isso para uma mulher, porque eu não quero ficar sofrendo.

E: Mas tem muita gente que tem o vírus e não sabe.

V: Mas eu sei e eu não quero correr o risco de passar. Eu já tinha sintomas e fiquei sabendo. (Vitor, 47a, fund. inc., sint., p7-8)

Houve ainda, uma percepção, por parte dos entrevistados assintomáticos, de que não precisar tomar remédios para o HTLV- 1 é “melhor”, como aparece no relato de Sílvia.

S: Não tomo nenhum remédio.

E: Mas não é difícil não tomar nenhum remédio para o HTLV?

S: Não. Eu mesma não tomo nenhum!

E: Mas tudo bem? É melhor não ter que tomar?

S: É melhor não ter que tomar. Eu tomo remédios que não tem nada a ver com o HTLV. Para colesterol, pressão. (Sílvia, 42 cas., sec.com., assint., p. 3-4)

Quanto à especificidade do tratamento da Disfunção Erétil (DE), OLIVEIRA et al. (2007) relataram que 41% dos pacientes HTLV-1 positivos, de uma coorte de um Hospital Universitário em Salvador (BA), apresentaram DE, sendo que esse quadro foi presente em 88% dos pacientes com HAM/TSP. Nesse trabalho, relataram, ainda, que houve bons resultados com o uso de fosfodiesterase - PDE-5 (sildenafil, tadalafil e vardenafil) em sujeitos que referiram não ter relações sexuais, por meses, em função de falta de ereção suficiente para penetração. Esses autores enfatizam que seus achados revelam a importância das manifestações urológicas (urinárias e sexuais) como sinais de manifestação precoce de HAM/TSP, sugerindo ainda, que os urologistas, principalmente em áreas endêmicas para HTLV-1, sejam alertados quanto a esse problema.

Cabe aqui uma reflexão sobre como pessoas sintomáticos para o HTLV-1 (com DE ou impotência) percebem a orientação do uso de preservativos. A equipe de saúde transmite a orientação sobre o risco de transmissão do vírus nas relações sexuais de forma padronizada e recomenda o uso de preservativos, principalmente em casais sorodiscordantes, deixando implícito que se trata de preservativos masculinos. Não há estudos sobre o risco de infecção cruzada em casais soroconcordantes para o HTLV-1, por esse motivo a recomendação de uso de preservativos existe, porém não é enfatizada.

O MINISTÉRIO DA SAÚDE fornece gratuitamente preservativos masculinos na rede de atendimento em DSTs/Aids, inclusive no Instituto Emílio Ribas, mas não há uma “cota” específica nesse fornecimento voltada aos pacientes com HTLV 1/2, embora o acesso aos preservativos masculinos não seja negado, caso esses pacientes os solicitem.

Em nosso trabalho, os dois entrevistados do sexo masculino são pacientes sintomáticos que referem, entre outros, sintoma de DE. O relato de Vitor conta sobre sua “peregrinação” em vários serviços médicos antes do diagnóstico de HTLV-1, inclusive em urologistas e, que suas queixas, relativas ao assunto, não foram tomadas como importantes pelos médicos que o atendiam. Mesmo após o diagnóstico de HTLV-1, o médico urologista que o atendia lhe disse “você se trata primeiro dessa doença (HTLV). Depois que você tiver alguma melhora, você volta aqui”. Ainda hoje, esse assunto permanece um tabu, pois Vitor relatou que, essa situação lhe incomoda, mas não abordou esse problema com seu médico. Quanto ao Valter, observamos em seu relato, que foi fundamentalmente as dificuldades de ereção que o estimularam a procurar ajuda médica, o que denota a importância que esse aspecto tem em sua vida, gerando preocupação e impulso suficiente para fazê-lo sair da inércia de 15 anos de convivência com o HTLV-1 e buscar ajuda médica especializada.

E: E depois da separação você não teve outros relacionamentos?

V: Não. Isso fica difícil também por causa da impotência, né? Não sei se foi devido a doença também.

E: Você já procurou alguma ajuda? Foi a um urologista?

V: Eu já fui. Eles falam para mim que tudo isso é problema da doença. Eu fui no urologista e eles falam assim “você se trata primeiro dessa doença. Depois que você tiver alguma melhora, você volta aqui”.

E: Mas isso foi há quanto tempo?
V: Isso já tem bastante tempo. Três a quatro anos.
E: Você sabia do vírus?
V: Não.
E: Isso é uma coisa que te incomoda?
V: Incomoda muito.
(...) E: Eu estou te perguntando isso por que essa pesquisa também quer saber sobre a saúde reprodutiva e sexual. É importante saber como você está se sentindo nessa área. Se a impotência não é um problema para você, tudo bem. Mas se isso te faz sentir mal...
V: É um problema sim.
E: Mas parece que a sua preocupação era voltar a andar...
V: Mas eu quero voltar a me relacionar com alguém!
E: E tem alguém em vista?
V: (risos). Sempre tem. (Vitor, 47a, fund. inc., sint., p. 5-6)

E: Paralelo a tudo isso, da gravidez e parto, teve seu tratamento. Fez pulsoterapia. Como foi pra você ter que lidar com essas duas coisas ao mesmo tempo?
V: Eu fiz tudo o que tinha que fazer. Eu acho que o tratamento não está melhorando. Mas não foi complicado.
E: Mas não piorar é melhor que piorar. Mas você tinha grande expectativa com o tratamento?
V: Sim, mas eu tenho muitos sintomas. Estou preocupado em poder voltar a me relacionar intimamente.
E: E você não pretende ter outros filhos, e como estão fazendo para contracepção?
V: Então, Dra, tem a camisinha, mas eu queria falar com o Dr J. para resolver melhor esses meus sintomas, sabe? (Valter, 33a, cas., sec.com., sint., p. 3; 3ª entrev.)

Os relatos de Vitor e de Valdir ilustram que a assistência em saúde precisa considerar verdadeiramente as necessidades e demandas específicas das pessoas vivendo com HTLV-1, ou seja, não basta orientar para a prevenção, como seria simplesmente recomendar o uso de preservativos, sem compreender os contextos específicos envolvidos nessa questão. Isso significa a construção de um “olhar” para o campo da sexualidade do sujeito e suas decisões reprodutivas como expressão de questões subjetivas complexas, algo que também vai incidir diretamente no problema da prevenção da transmissão do HTLV-1.

11.1.7 - Percepção das relações familiares e do meio social entre pessoas vivendo com infecção/doença do HTLV-1

Quanto à percepção que os entrevistados referem sobre as relações familiares, observamos três vertentes de análise:

1- A percepção das relações familiares no contexto da infecção pelo HTLV-1. Este aspecto foi trabalhado nas categorias anteriores, pois se apresentavam articulados a outros fenômenos. Destacaremos resumidamente alguns aspectos específicos da relação com familiares, nesse contexto.

- A descoberta da infecção pelo HTLV-1, em um membro da família, provoca uma “devassa familiar” e a busca de uma suposta “origem” do vírus (relatos de Alba, Lidia, Fabiana, Valter, Angélica, Carolina, Aline e Ana).
- Em virtude do desconhecimento generalizado sobre o HTLV-1, o familiar diagnosticado com a infecção se torna uma “fonte de informação” para os outros membros familiares (como relatam Alba e Fabiana)
- Quando a TMI ocorre na família, houve relatos de que o HTLV-1 se tornou uma “herança familiar” (relatos de Alba e Aline). Algumas falas de entrevistados referem sentimentos de culpa, relacionada ao medo de transmitir o vírus para parceiros (as) e/ou filhos (as), ou ainda, por tê-lo feito.
- Diante da possibilidade de que haja mais de um membro familiar com HTLV-1, foi possível perceber resistências em trazer familiares para testagem, pois surgem desculpas de que os familiares ou companheiro(a) “estão bem e sem sintomas”.
- Pacientes assintomáticos que cuidam ou convivem com familiares ou companheiro (a) doente relataram a necessidade de acionar mecanismos de enfrentamento emocional para lidar com a situação, pois essa proximidade com a doença explicita a possibilidade de que, eles mesmos, também poderão ter limitações futuramente (relatos de Alice e de Alba), interferindo na forma como percebem o HTLV-1.

2 – Expectativas quanto ao suporte familiar quando o paciente apresenta sintomas incapacitantes.

Boa parte dos entrevistados referiu que sua família sabe do HTLV-1 e lhes dá todo apoio que precisam, como ocorre no caso de Maria, que refere apoio de sua família de origem, embora os mesmos questionem os motivos de seu marido não ter revelado antes que era portador do HTLV-1.

M: Da minha casa eu contei para todo mundo. Conte para a minha mãe, para o meu pai, para os meus irmãos. Na minha casa todo mundo sabe. A minha mãe não aceitou, ela não fala com o Valter. Agora com o resto da minha família tudo bem. Me ajudam em tudo. Tudo bem.

E: E essa situação com sua mãe?

M: Ela não se conforma. Ela fica com medo, ela fica pensando. A gente até trouxe ela aqui no médico para conversar com ele, para ela ouvir da boca dele, para não ficar pensando que é uma outra coisa. (Maria, 27a, cas., sec.com, assint., p. 3-4; 2ª entrev.)

Por sua vez, a entrevista de Angélica permitiu identificar apoio em sua família de origem, mas sua relação com o marido ficou abalada por causa do diagnóstico de HTLV, que passou a desrespeitá-la e queria lhe impedir de fazer o tratamento (pulsoterapia). A reação da família do marido foi de grande violência, preconceito, estigmatizando e excluindo a paciente, nos moldes do que comenta AZEVEDO (1985) sobre as situações de violência familiar.

E: Você se separou do marido no natal e aí foi morar na casa da sua mãe?

A: Sim, porque ele falou pra mim: ou você deixa o hospital, deixa e fazer o tratamento e fica aqui em casa ou você pode sair daqui. Eu tive que sair porque eu não posso abandonar o tratamento. Porque eu interno de dois em dois meses, eu vivo assim. Ele não quer. (Angélica, 26a, sep., fund.inc., sint., p. 1-2)

A: Depois que eu descobri (HTLV), difícil foi falar com meu marido. Meu irmão foi e falou para a família, conversou. Todo mundo em casa fez o exame. Depois que todo mundo fez, meu irmão falou, vamos chamar seu marido para conversar.

E: Todo mundo fez os exames aqui no Emílio Ribas?

A: Sim. Só deu positivo eu e meu filho mais novo.

E: Aí seu irmão foi conversar com seu marido?

A: Meu marido entendeu que era HIV. Deu a maior confusão. Minha sogra ficou chorando, deu boato na rua, todos ficaram contra mim e meu irmão tornou a ir lá. Ele explicou que eu não tenho HIV, que tenho HTLV. Depois que aconteceu isso a minha sogra começou a me maltratar, a falar para o meu marido deixar eu. “Deixa ela, porque ela está doente, aleijada, e você vai se prejudicar”. (Angélica, 26a, sep., fund.inc., sint., p. 3-4)

Ele pensou que eu sou uma coisa, não uma pessoa. Eu fico internada aqui, ninguém vem me visitar. Ninguém vem. Só minha mãe e meu irmão. Um dia ele (marido) veio aqui e

gritava “por que você não morre logo?” (entrevistada chorando). Eu não tenho apoio, um marido que está perto da mulher para ajudar, dar força. Não. Só me coloca para baixo. (Angélica, 26a, sep., fund.inc., sint., p. 4)

Angélica relata ainda, que também fica bastante abalada por não poder ajudar sua família de origem, em função das limitações físicas, nos afazeres de casa de sua mãe, lugar onde está morando, depois que se separou do marido e, assim, diz “Eu fico nervosa, fico revoltada. Tem vezes que me dá um desgosto na vida. Fico doente, com dor. Eu não posso ajudar minha mãe na casa”.

A revelação da infecção pelo HTLV-1 para a família parece ser um momento delicado, pois alguns pacientes revelaram que apenas alguns membros familiares mais próximos (marido, esposa, mãe ou pai) sabem sobre o HTLV (como no relato de Fabiana), mas houve pacientes que referiram que o companheiro não sabe do HTLV (como no caso de Alice).

3 – Como a entrevistada supõem que a família percebe a sua decisão de ter um filho

Os entrevistados revelaram que há uma expectativa familiar e social de que eles venham a ter filhos e este aspecto parece estar ligado às expectativas sociais de que o papel feminino seja circunscrito ao papel materno, calcados na idéia de naturalização da maternidade (BADINTER, 1985) e da família (QUINTAS, 2005), o que mostra a importância dos papéis de gênero na constituição das relações afetivo-sexuais e familiares (SCOTT, 1995; BARBIERI, 1991; ÁVILA, 2000).

O relato de Alba ilustra a situação de uma paciente que decidiu que não terá filhos, em função da infecção pelo HTLV-1 e, ela comenta que sua família tem certa expectativa de que ela venha a ter filhos, independente do HTLV. Alba acredita que, se decidir ter um filho, sua família a apoiaria.

A: Tudo isso, mas tem a ver com compartilhar. Tem gente que olha e fala, nossa, você está casada a tantos anos e não tem filho...Você não pode? Eu sou meio ignorante e falo “o que você tem a ver com isso?”.

E: É sua família. Você está falando do pai.

A: Não me cobram. Eles sabem o que eu passei, o que eu estou passando e isso não é o momento. As minhas primas ficam falando que daqui a pouco eu entro nos trinta e eu digo não tem mulher de 70 anos tendo filho, então porque eu não posso? Ah, mas vai ficar vovó-mãe? Não tem importância.

E: Como você acha que a equipe receberia a notícia de que você está grávida?

A: Ah, ele receberia com muito amor e satisfação e faria de tudo para ajudar pra não passar para o nenê.

E: Você tem medo de que alguém vá te julgar?

A: Não. Tem alguém que até pensa assim, mas o que tem a ver com o fato que não é o momento certo. Se eu tivesse com um filho pequeno agora? Tava na mão dos outros! Nunca é a mesma coisa de estar com a mãe. Eu não quero um filho para dar para os outros criar. Eu quero esta do lado dele a cada passo. O meu marido não me cobra, não fala nada. A decisão é minha.

E: Você acha que ter um filho pode ter que conseqüências?

A: Nenhuma. Eu já penso na situação mais fácil: melhor não ter. (Alba, 27a, cas., fund.inc., sint., p.9)

Quanto à percepção das relações dos pacientes no meio social, os entrevistados relataram que o desconhecimento generalizado sobre o HTLV faz com que apenas sejam percebidos os sinais e sintomas do adoecimento pelo HTLV, ou seja, as limitações físicas, como estigmas que marcam o sujeito para o olhar do outro. Por outro lado, a percepção social sobre a infecção pelo HTLV gera preconceito pela associação indevida com o vírus HIV. Alguns pacientes acreditam que não devem revelar o HTLV para não ter que lidar com esse preconceito ligado ao HIV (relato de Fabiana).

E: Quando se descobre o HTLV, as pessoas falam que pode ter alguns sintomas... Aí a pessoa vem aqui e vê um de muleta

A: Um de cadeira de rodas...

E: Então, isso...

A: Isso virou um transtorno quando eu vim. Eu fiquei transtornada.

E: Você também tem uma história de transtorno na sua família!

A: E como.

A: (...) Eu tinha que arrumar força de algum lugar. Eu chorava. Vinha uma vizinha e falava "Isso não é nada". Mas isso não é em você! Igual hoje, a minha avó fala assim, meus tios falam assim, isso não é nada! Eles falam que eu sou preconceituosa. Não é questão de preconceito. Mas isso já vem de dentro de cada um e não tem como você relevar isso.

E: Então você viveu uma situação onde tinha se cuidar de si, do seu pai e a sua família ainda dizia como você tinha que se sentir.

A: É um peso muito grande para carregar, uma responsabilidade. Não tinha muito onde se informar. Porque era assim, era só eu, meu pai e meu marido. A gente morava muito longe da família. Não tinha aquele diálogo. Eu vinha do hospital e falavam para mim, mas nada para realmente me ajudar e se colocar no meu lugar. (Alba, 27a, cas., fund.inc., sint., p. 4-5)

E: Você acha que ter o HTLV fez de você uma pessoa mais só?

L: Mais só, mais solitária (se emociona).

E: Por quê?

L: Porque tem preconceito.

E: Tem preconceito?

L: Tem. Porque já não chegam perto de mim.

E: Porque, por ser portador?

L: Não. As pessoas já têm preconceito de chegar por eu ser assim, não andar. Porque é assim: se você tem um problema, eles logo falam que são diferentes de você. É diferente. Falam que não é igual. Mas não é verdade. Você pode ter um problema imenso e ser melhor do que aquela pessoa ou ser igual. Você tem uma dificuldade, claro, né? Mas cada um na sua, cada uma na sua cabeça. (Lidia, 34a, sol., fund.com., sint., p. 5-6)

Quanto à suposição dos entrevistados sobre a forma como a sociedade perceberia a decisão de uma pessoa soropositiva para HTLV ter um filho, foi possível constatar que esse assunto ainda é algo indefinido, pois os entrevistados referem que “as pessoas nem sabem o que é o HTLV”. A experiência na epidemia de HIV/Aids revelou que há um estigma anti-família (PAIVA et al., 2002) presente no discurso médico e social, mas esse aspecto, mediante tanto desconhecimento, não parece estar evidente entre pessoas vivendo com HTLV-1. O relato de Lídia, que é uma paciente sintomática, revelou que há profissionais da área da saúde que teriam uma apreciação positiva sobre sua decisão de ter filho, considerando que esse poderia “ajudar a cuidar da mãe doente”.

E: Que você disse que gostaria de ter um filho, por exemplo. Você tem um relacionamento estável com uma pessoa e tem uma oportunidade com essa pessoa. Mas o que você acha que as pessoas pensam dessa decisão?

L: Oh... Umas pessoas acham que é bom que eu vou ter companhia, né? Mas outras falam que vai ser difícil.

E: Por quê?

L: Por causa da minha dificuldade. Mas eu acho que toda pessoa tem dificuldade. Eu acho que eu teria dificuldade de levar no médico. Mas outras coisas não. Não é tão difícil.

E: Você acha que as dificuldades podem ser superadas?

L: Podem.

E: Você acha que os médicos pensam iguais a você?

L: Não... Sim. (resposta de duvidosa)

E: Você acha que tem preconceito?

L: Não. Porque uma vez eu passei com um médico e ele perguntou se eu tinha filho. Ele perguntou, “porque você não tem um filho? É muito bom, vai te fazer companhia”. Ele falou. (Lidia, 34a, sol., fund.com., sint., p. 7)

11.2 – Decisões reprodutivas de pessoas vivendo com infecção/doença do HTLV-1

O discurso dos entrevistados permitiu compreender que a decisão de ter um filho é um processo complexo que envolve vários aspectos. Em algumas entrevistas, os sujeitos da pesquisa começavam apresentando uma posição quanto ao assunto e, no decorrer da mesma, acabavam por revelar que suas decisões reprodutivas poderiam estar alicerçadas em premissas distintas do que tinham dito inicialmente. Isso nos permitiu observar que, no que concernem as decisões reprodutivas, as contradições entre o *pensar*, o *sentir* e o *agir*, precisam ser explicitadas e não devem ser tomadas como um “erro”.

A decisão reprodutiva entre pessoas vivendo com HTLV-1 mostrou-se um processo complexo que depende de vários fatores, mas dois aspectos parecem ser fundamentais para essa decisão:

- 1 – O lugar do filho: o que o filho representa no imaginário de homens e mulheres na cultura da sociedade brasileira.
- 2 – O desconhecimento sobre o vírus no campo da assistência médica. Observa-se que o problema do desconhecimento geral (médico e leigo) sobre o vírus interfere na decisão de ter um filho, gerando um fato novo, pois os pacientes entendem que lidar com uma gravidez, em uma situação de tamanho desconhecimento sobre o assunto, é um aspecto que gera angústia adicional (abordamos sobre o desconhecimento generalizado do HTLV-1 no primeiro núcleo de análise deste trabalho).

11.2.1 - Os dilemas de pessoas vivendo com infecção/doença do HTLV-1 sobre os riscos de TMI e infecção de parceiro sorodiscordante.

Observou-se nas falas das mulheres e homens um sentimento (sentir), trabalhado em nível da razão (pensar), e que se expressa contraditoriamente em nível do comportamento do sujeito (agir). Os entrevistados tentam explicar suas

decisões racionalmente como um “cálculo de risco”, no qual procuram “pesar riscos e benefícios” da maternidade/paternidade de uma pessoa vivendo com HTLV-1. Suas falas revelam alguns aspectos que tentam equacionar esse problema, ou seja, a decisão de ter ou não filhos. Para Lídia, Marta, Angélica e Vitor, a decisão de ter ou não um filho passa pela **avaliação do risco de transmitir o HTLV-1 para o filho**. Esses entrevistados parecem buscar elementos que tentam minimizar esse risco, como por exemplo, a decisão de não amamentar ou “fazer o tratamento para tentar eliminar o vírus”, o que pesaria positivamente na decisão de ter um filho.

E: Você teria filhos?

L: Com certeza.

E: Você gostaria de ter filhos, quantos filhos, como é isso?

L: Ah, pelo menos um.

E: E como você encara a possibilidade de ter um filho e teu filho também ter o HTLV?

L: Oh... Eu... Porque eu... Tem a possibilidade de não ter o HTLV. **Se eu não amamentar, não vai ter.**

E: Como assim, se não amamentar?

L: **Ele não vai ter. Só se eu amamentar, que pega. Então eu penso que ele não vai ter. Não vai ter.** (Lidia, 34a, sol., fund.com., sint., p. 7)

E: É por isso que eu estou te perguntando da sua decisão de ter um filho, porque você sabe que tem o HTLV.

L: Mas **eu também sei que eu não posso dar de mamar**. O Dr. J. falou e ele pode nascer saudável.

E: Pode nascer saudável, mas pode... (ela interrompe)

L: Assim como quem tem HIV e opta por ter filho e o filho não nasce (com HIV), não tem?

E: Tem.

L: Então!

E: Mas você sabe que tem um risco de que o bebê venha a contrair o HIV e o HTLV durante a gravidez e parto.

L: Mas eu acredito que é muito difícil.

E: É mesmo muito difícil, mas pode acontecer.

L: É mas...

E: Mas você acha que vale a pena correr esse risco?

L: Acho que vale.

E: Em nome do que?

L: Da vida! Em nome da vida! (Lidia, 34a, sol., fund.com., sint., p. 9)

E: Você quer ter filhos?

B: Ah, eu quero! Eu quero porque eu gosto de criança, eu quero porque faz parte da vida.

E: E você quer ter quantos filhos?

B: Um.

E: Por que um?

B: Porque é difícil manter e muito caro.

(...) Eu tenho vontade e ao mesmo tempo e tenho vontade de não ter. Por causa do HTLV.

(...) Tudo influencia, mas o HTLV influencia. Eu sei que é mais difícil de transmitir para a criança, não me preocupo tanto.

E: E quais as formas de transmissão do HTLV?

B: Amamentação. **Eu sei que não amamentando tem chance de não transmitir.**
(Marta, 31a, cas., sup.com, assint., p. 7)

E: Você acha que tem que eliminar o vírus para depois ter filho?

V: Isso. Se eu soubesse que tinha o risco de ter, eu não teria filhos. Eu não gostaria de passar isso para uma mulher, porque eu não quero ficar sofrendo.

E: Mas tem muita gente que tem o vírus e não sabe.

V: Mas eu sei e eu não quero correr o risco de passar. Eu já tinha sintomas e fiquei sabendo.

E: Mas uma pessoa que tem o HTLV, você acha que ela deve ter filhos?

V: Se eu soubesse que não teria problema nenhum, eu teria.

E: Mas como você vai saber isso? Tem uma chance da pessoa não ter problema nenhum e tem uma chance pequena da pessoa ter problema de saúde. Você acha que ainda assim teria filhos? Você acha que vale a pena esse risco?

V: Eu acho que ainda assim eu não teria não. Se tivesse algum risco, não.

E: Mas e se o risco for muito pequeno? De um filho ter qualquer sintoma?

V: Não. Mesmo assim. Tem que conversar com a mulher direito. Mas eu tenho problemas, fica mais complicado. (Vitor, 47a, fund. inc., sint., p. 7-8)

Outra variável presente neste cálculo para a decisão de ter um filho é o **risco de que o filho possa desenvolver uma doença por causa do HTLV-1**. Do ponto de vista dos entrevistados, como aparece na fala de Lúcia, sua decisão de ter um filho está influenciada, não apenas pelo risco de transmitir o vírus, mas também, pelo risco de adoecimento do mesmo, no futuro. Ela entende que o fato de conhecer antecipadamente sobre o HTLV ajudaria na prevenção do adoecimento (“impedir que ele desenvolva a doença”).

E: Vamos pensar nessa possibilidade. Se o seu filho tiver o HTLV. O que você pensa disso?

L: O que eu penso? Ah, eu penso de ele começar a fazer o tratamento já de cara. De novinho, para ele não desenvolver a doença.

E: Porque há uma diferença. Porque você só descobriu com 13 anos. Porque você teve o HTLV por causa de seus pais. Porque se o seu filho tiver o HTLV, não tem que passar tanto tempo no escuro.

L: Agora a gente descobre na hora! E já está cuidando.

E: Já está atenta, é diferente. É diferente. Então é uma outra situação?

L: É outra situação. (Lúcia, 34a, sol., fund.com., sint., p. 8)

No caso de casais sorodiscordantes, **o risco de transmissão para o parceiro (a)**, na tentativa de ter o filho também é considerado, mas os entrevistados referem que, se o parceiro está “ciente dos riscos” e concorda com o processo, o casal deve ter filhos, independentemente da explicitação da motivação do parceiro soronegativo. Parte-se do pressuposto de que a responsabilidade da pessoa soropositiva é “alertar quanto ao risco de transmissão para o parceiro”.

Se eu soubesse que tinha o risco de ter (HTLV), eu não teria filhos. Eu não gostaria de passar isso para uma mulher, porque eu não quero ficar sofrendo. (Vitor, 47a, fund. inc., sint., p. 7-8)

No meu pensar é assim, se ela (a futura namorada do filho que tem HTLV) aceitar, aí vai ser a escolha dela. Transar sem preservativo é escolha dela. (Angélica, 26a, sep., fund.inc., sint., p. 7-8)

Quanto ao relacionamento sexual entre sorodiscordantes, as entrevistas deixam transparecer que o uso de preservativos entre os mesmos é um assunto controverso, pois eles não relatam um uso sistemático de preservativos. Quando a pesquisadora perguntou sobre a posição dos entrevistados sobre o uso de preservativos e a decisão de descontinuá-lo para ter um filho, alguns sujeitos revelaram que “já não usavam preservativos antes” e que a decisão de ter um filho envolve a descontinuação de outro contraceptivo (oral, por exemplo), como comenta Lídia.

E: Mas você concorda que para ter um filho, quer dizer, você tem um relacionamento com alguém e você não quer correr risco de transmitir, você pode usar camisinha.

L: É, pode.

E: Mas para ter um filho...

L: Aí não tem jeito.

E: Aí você tem que ter um relacionamento sem proteção.

L: É, mas não vem ao caso. Porque não é um problema, entendeu? Porque com o meu namorado eu tinha (relações sexuais sem preservativo). Meu namorado sabia que eu tinha HTLV. E não teve problema. (Lidia, 34a, sol., fund.com., sint., p. 7)

Por outro lado, Marta acredita que o uso de preservativos é importante para “preservar a vida”, o que pode ser lido como “não infectar seu parceiro”. Mas se o parceiro quiser parar de usar o preservativo para ter um filho, “a opção é dele”, pois ela sente que ao avisar sobre os riscos, tornando-o ciente dos mesmos, não é mais responsável, caso ele se infecte.

E: Você está pensando no se desejo de ter um filho e tem que lidar com o parceiro, tem que conversar um com o outro. Me parece que essa conversa é uma coisa que te faz sofrer.

B: É muito difícil. Porque ele vai ter que manter relação comigo sempre com camisinha. Ele corre o risco de pegar o HTLV.

E: Como você se sente quanto a isso?

B: Nossa! Muito mal. A opção dele é sem camisinha. Ele quer ir ficando desse jeito. Por ele, não usa camisinha! A opção é dele, mas eu tenho que pensar nisso. Eu tenho que preservar a vida. (Marta, 31a, cas., sup.com, assint., p. 8)

Alguns pacientes também referiram que outras condições, como **situação financeira, planejamento prévio quanto ao número “ideal” de filhos ou, ainda, a idade materna avançada**, acabam por interferir na decisão de ter um filho, independente da infecção pelo HTLV, que é considerado apenas mais uma variável.

E: E você quer ter quantos filhos?

B: Um.

E: Por que um?

B: Porque é difícil manter e muito caro.

(...) Eu tenho vontade e ao mesmo tempo e tenho vontade de não ter. Por causa do HTLV.

E: Tem as dificuldades da vida, do mundo, de sustentar mas...

B: Tem o HTLV. Tudo influencia, mas o HTLV influencia. Eu sei que é mais difícil de transmitir para a criança, não me preocupo tanto. (Marta, 31a, cas., sup.com, assint., p. 7)

E: Pensa em ter filhos?

S: Não. Já tenho três, já. Meu marido queria mais uma menina, mas eu acho besteira. O médico me falou que por causa da idade já está meio tarde.

E: Mas essa decisão passa pelo problema do HTLV?

S: Sim, porque eu não quero ter um filho que já nasce com algum problema. (Silvia, 42 cas., sec.com., assint., p. 5)

A: Mas tem uma coisa que ele (marido) fala. Eu doente, você doente e ainda vem uma criança para a gente se preocupar. Eu não penso só nisso. No momento eu não tenho estrutura para ter um filho. Eu penso em ter um filho, não só para dar amor e carinho, mas um bem estar, uma vida boa. Eu não tenho um serviço fixo.

E: Mas se você tivesse uma vida financeira estável e um marido que bancasse...

A: Aí teria, não pensava duas vezes! Entendeu.

E: Você superaria seus receios?

A: Superaria! (Alba, 27a, cas., fund.inc., sint., p. 8-9)

Outro aspecto que pesa na decisão de ter um filho é a **possibilidade de o (a) paciente possa ficar doente** (por causa do HTLV) e não possa cuidar da prole. Quanto à importância da “rede familiar”, como suporte, podemos nos referir ao trabalho de SARTI (1996), que observou que essa rede de suporte familiar tem grande interferência e existe como apoio a ser acionado em situações especiais, especialmente quando as mães não podem cuidar dos filhos ou, ainda, quando o marido não assume a condição de provedor do lar. Articulado a isso, observamos que alguns entrevistados tentaram ponderar, quanto às decisões reprodutivas, considerando a possibilidade de ter apoio familiar, caso adoeçam. Nesse sentido, **a existência de uma rede de suporte familiar se constitui como**

um elemento importante na decisão de ter um filho entre pessoas vivendo com HTLV-1.

Por enquanto eu estou pensando assim, eu penso no futuro da criança, o que eu vou poder oferecer para ela, se eu vou poder estar com ela a vida toda. Se eu vou poder cuidar, da responsabilidade de cuidar e ao mesmo tempo, isso não depende só de mim, porque isso depende do meu marido querer, porque a gente mantém relação só com camisinha. (Marta, 31a, cas., sup.com, assint., p.6)

E: Você acha que não vai ter forças de cuidar de você e dela?

A: Não é isso, mas é que vai ficar mais complicado. Mais ainda de que já eu sinto. Eu dependo dos outros para ir no médico, por exemplo, eu caio em casa, eu sei que eu tenho dificuldade. Eu sou teimosa. Eles queriam que eu não fizesse nada. Eu não quero ficar muito dependente. Eu lavo roupa, eu vou cuidar da minha casa, cuidar de mim e da minha filha. (Ana, 27a, cas., sec.com., sint., p. 8)

F: Quanto ao apoio (familiar), eu não tenho dúvida nenhuma. Meus pais, a família do meu marido, meu marido. A cobrança é comigo mesma, por ser meu filho, eu poder cuidar e dar a atenção necessária caso eu venha a ter alguma doença.

E: Você acha que isso pesa na tua decisão?

F: Com certeza. (Fabiana, 27a, cas., sup.com, assint., p.3)

Alguns entrevistados referiram que sua decisão de ter filhos foi influenciada pela **experiência de contato com pessoas sintomáticas (familiares ou cônjuge)**. Esta experiência, seja diretamente ou indiretamente, parece ter grande influência na sua decisão reprodutiva. Para Alba e Alice, o fato de terem contato com pacientes graves, fez com que relativizassem a informação recebida pelo médico de que “o risco de adoecer é baixo”. Para essas entrevistadas, o risco de adoecer é algo evidente e angustiante, o que as leva a considerar a possibilidade de adoecimento e decidir não ter filhos, para não infligir a estes o mesmo tipo de dificuldades que enfrentam (ou enfrentaram) com seus pais.

E: Você está com 27 anos e casada, teve uma experiência da perda da sua mãe e o adoecimento do seu pai, que hoje está bem, mas você já esteve bastante preocupada com ele. Como você pensa a possibilidade de ter um filho?

A: Para falar a verdade eu não penso em ter. Não penso porque já foi muito sofrido, meu pai, minha mãe (se emociona).

E: Mas isso é algo que está decidido ou isso te causa apreensão?

A: Ah, vem tudo junto, né? De ter um filho... é tudo junto. Essa vida que eu sei que vou levar para o resto da vida: hospital, casa, hospital, casa. Então eu sei que vai ser difícil. No momento eu não penso em ter.

E: Mas você acha que pode vir a ter um outro momento que pode querer?

A: Eu acho que sim, mas não tenho muito interesse em ter não... Dizem, é o sonho de toda mulher, mas não é o meu não. Não é meu sonho.

E: Mas te faz sofrer pensar nisso?

A: Faz. É.

E: Eu percebo que você tomou uma decisão do tipo “não quero ter um filho que passa as coisas que eu passo”.

A: Isso.

E: Mas, parece que você tem o desejo.

A: Tenho (chora). Por mim, por mim eu tenho o desejo. Eu sonho em ser mãe. Mas não dá.

E: Você pesa outra coisa...

A: Isso. Ele não pode passar o que eu estou passando. Então eu não quero. Às vezes me dá vontade e ao mesmo tempo me... Eu me recuso. (...) Abri mão do meu sonho de ser mãe. (Alba, 27a, cas., fund.inc., sint., p. 5-6)

Alice comenta que tem um namorado com quem vive junto a um ano e que, o fato de sua mãe ter tido três filhos com HTLV, faz com que ela tenha “medo de ter filhos”. Ela sabe que há baixo risco de transmissão do HTLV nas crianças não amamentadas e menor risco ainda de adoecimento. “Mas essa história de baixo risco de adoecer não cola com alguém que tem uma mãe com ATL”. (Alice, 23a, cas., sec.com., assint, p. 2)

Por outro lado, a decisão de ter filhos também pode ser influenciada pela **experiência pessoal com sintomas relacionados ao HTLV-1**. Alguns entrevistados afirmaram que a experiência com os próprios sintomas interfere na possibilidade de se pensar em ter um filho, mas não de forma a se tornar um impeditivo. Em alguns casos, o fato de ter que fazer tratamento em outra cidade, gerando a necessidade de se deslocar de cidade, o que implica afastamento da família e do cuidado às crianças, parece tornar essa decisão mais complexa (principalmente no caso de sujeitos que tem limitações físicas), mas não impossível.

E: E como é para você, que tem algumas pessoas que tem o HTLV há mais tempo ainda e não sentem nada e você está doente desde os 13 anos, pelejando.

L: É triste (riso triste)

E: Mexeu com a sua vida, mudou as decisões da sua vida...

L: Mudou.

E: Me diga uma coisa que você mudou de decisão por causa do HTLV? Que você teria feito diferente se não tivesse o HTLV

L: Uma coisa? (pausa). Eu acho que já tinha arrumado um emprego com mais possibilidade e tinha a própria família.

E: Família?

L: É a própria família mesmo.

E: Queria ter filho, é isso?

L: É. Não ser tão só.

E: Você acha que ter o HTLV fez de você uma pessoa mais só?

L: Mais só, mais solitária (se emociona). (Lidia, 34a, sol., fund.com., sint., p.5-6)

E: Você falou que se você não tivesse o HTLV, você queria ter sua própria família. Então você acha que em função do HTLV, você decidiu não ter sua própria família?

L: Não é que eu decidi. É que as pessoas também se afastam, não fica fácil, nesse caso, não é só porque eu tenho o HTLV. Se você tem problemas físicos, as pessoas se afastam.

(...) Atrapalha. Pensam que é melhor que os outros. (Lidia, 34a, sol., fund.com., sint., p. 7)

A: Ah, eu acho que muda muita coisa. Porque assim, eu estou me encaixando, mas ela tem toda a vida pela frente. Eu não sei se eu vou ter forças para cuidar dela. (se emociona)

E: Você acha que não vai ter forças de cuidar de você e dela?

A: Não é isso, mas é que vai ficar mais complicado. Mais ainda de que já eu sinto. Eu dependo dos outros para ir no médico, por exemplo, eu caio em casa, eu sei que eu tenho dificuldade. Eu sou teimosa. Eles queriam que eu não fizesse nada. Eu não quero ficar muito dependente. Eu lavo roupa, eu vou cuidar da minha casa, cuidar de mim e da minha filha. (Ana, 27a, cas., sec.com., sint., p. 8)

E: Você pretende ter outro filho?

A: Vontade eu até tenho, mas para eu ter um outro filho, eu teria que não ter o risco de contaminar o meu esposo. Mas tem outras dificuldades. Toda a vez que eu venho para cá, eu sempre deixei minha filha lá. Fico dependendo da minha irmã para cuidar da minha filha. Minha irmã não podia trabalhar. Pra eu ter outro filho, tem o risco de contaminar meu esposo e ter outra pessoa para cuidar. Hoje a minha filha está aqui comigo, ela está maiorzinha. Quando eu vinha e ela ficava, eu não sossegava um instante. Eu ficava triste, chorava muito, sentia muita falta. Mas dessa vez, to bem.

E: Eu estou te perguntando de outros filhos porque...

A: A gente queria dois filhos, mas assim, com saúde. Pela vida financeira que está muito difícil a gente vai ficar com um mesmo.

E: Então foi uma decisão em função do HTLV e da situação de vida.

A: Porque a gente planejava dois, até três. Mas pela dificuldade de uma família já foi para dois. Aí, depois de tudo o que eu passei, só ficou essa. (Ana, 27a, cas., sec.com., sint., p.8)

E: Como é para você ser mãe e ter o HTLV? É diferente de uma mulher que não tem o HTLV?

A: É muito diferente. Porque a convivência com a minha filha é muito pouca. Eu fiquei com a Ana assim, ele de um mês até cinco meses. Desse tempo pra cá, eu viajo e ele sempre fica. Eu passo dois meses aqui, um mês lá. É muito desgastante. A Ana começou a andar eu não estava lá, ela começou a falar, eu não estava lá. No dia das mães eu não estava (chora). É difícil. As coisas que ela aprende eu não estou. Eu sei que ela é bem cuidada, mas eu quero pelo menos estar perto dela. Isso me faz falta. (...) Apesar de estar cheia de vida, eu não posso pensar nela. Eu tenho que pensar em mim. (Ana, 27a, cas., sec.com., sint., p. 9-10)

Apresentamos alguns aspectos que os entrevistados referiram para justificar suas decisões reprodutivas. Para compreender esses aspectos envolvidos no processo de tomada de decisão de ter filhos entre pessoas vivendo com HTLV-1, consideramos importante refletir sobre concepções que embasam suas **noções de risco** e as articulações com as noções de maternidade e paternidade, envolvidas nesse processo.

Concepções tradicionais sobre a função do filho (SARTI, 1996; FONSECA, 1995; QUINTAS, 2005) estão ainda muito presentes nas falas dos sujeitos dessa pesquisa, nas quais se observou que o lugar simbólico do filho, como “objeto tático que visa completude do casal” está muito ligado à concepção

idealizada de família. Para ilustrar essas concepções, podemos citar a fala de Marta, que diz “Eu quero porque eu gosto de criança, eu quero porque faz parte da vida”. Lídia e Marta entendem que o filho “é uma bênção” ou um “presente que Deus dá à mulher”. Marta também ressalta que “um filho envolve uma família” e Ana diz que “por um filho a gente faz tudo, pois ele completa o casamento”. Silvia comenta que “um filho enche a casa e a torna alegre” e que “não quero morrer sozinha. Eu quero todos em torno de mim. Sou que nem uma galinha, todos empoleirados em volta de mim. Se eu pudesse, eles ficavam em volta da minha casa, no terreno, porque eu não quero ficar sozinha” e, por sua vez, Alba acredita que “um filho reforça os laços do casal”. Para Valter, um filho representa a “felicidade e a completude e vida” e ele declara, depois que sua filha nasceu, que “hoje sou uma pessoa melhor com essa família. Eu seria depressivo. Eu preciso de uma família. Como se casar e não ter filho?”.

Observam-se nas falas dos sujeitos da pesquisa contradições e paradoxos, que são inerentes à condição humana, e, no que concernem as decisões reprodutivas, apresenta-se o problema da “gestão do risco” da transmissão do HTLV-1 para um parceiro ou um filho, nos moldes da reflexão de SPINK (2001) sobre a **aposta** no imponderável e imprevisibilidade, a partir da idéia de “risco-aventura”.

Os sujeitos da pesquisa referiram que um aspecto da decisão de ter ou não o filho dependia do risco de infecção de parceiros (as), o que aponta para um atravessamento do aspecto preventivo com a questão da decisão reprodutiva. Houve menção da idéia de que paciente deve informar ao parceiro sobre o risco de transmissão do vírus, caso o casal sorodiscordante deseje ter filhos, e a decisão fica como uma espécie de “consentimento informado”. Isso pode ser interpretado da seguinte forma: no que concerne ao risco de infecção do parceiro (como refere Marta, “preservar o parceiro da infecção é uma preservação da vida”), quando é “uma escolha” do parceiro, não implica responsabilidade da pessoa com HTLV-1. Trata-se de um discurso que tenta ancorar-se em um **manejo de informações** que embasaria um suposto comportamento ético no casal. Nesse sentido, a questão não se localiza na “transmissão do vírus em si”, mas na necessidade da “transmissão da informação sobre a infecção”. É interessante notar que a

concepção de SPINK (2001) sobre o risco na contemporaneidade nos permite perceber que as novas formas de sensibilidade social da modernidade tardia apontam para uma idéia de aposta no imponderável e imprevisibilidade do “risco-aventura”, mas o fundamento “ético”, nesse tipo de relação, parece estar ancorado no “acesso a informações privilegiadas”. Sendo assim, nesse contexto do “risco-aventura”, o problema ético suposto não seria perigo de o sujeito “se confrontar com a fragilidade expondo-se ao risco de danos”, mas sim, quando o ele o faz em um contexto em que a infecção pelo HTLV se torna uma “informação” propositadamente ocultada pelo portador desse vírus.

A noção de gestão de riscos nos parece útil para refletir sobre as decisões reprodutivas entre pessoas vivendo com HTLV-1, porém podemos somar a esse aspecto a questão da articulação dessa “vontade de ter filhos”, com as práticas de assistência em saúde, especialmente no que concerne ao acolhimento das decisões reprodutivas de pessoas vivendo com DSTs/Aids. Nesse sentido as experiências sobre o acolhimento às gestantes vivendo com HIV/Aids têm mostrado que há um estigma anti-família (PAIVA et al., 2002). Recentemente, esta pesquisadora ministrou uma aula, para um grupo de atendimento multidisciplinar de um hospital, sobre o “desejo de ter filhos entre mulheres vivendo com HIV/Aids” e uma médica infectologista desabafou, indignada, dizendo: “ninguém nunca me perguntou quem vai cuidar dessas crianças geradas quando a mãe morrer de Aids! Estou de cansada de ver um bando de avós cuidando de órfãos da Aids”. Observa-se que, na relação médico-paciente, há influência de aspectos que vão para além da questão do “risco objetivo” da TMI, pois a equipe de saúde trabalha com uma construção racional que pesa “os riscos e benefícios” dessas decisões reprodutivas, além de revelar conotações de julgamento moral. Isso significa que, para a equipe de saúde, o “cálculo do risco” é, ainda hoje, um cálculo sobre o “risco de adoecimento” e, a leitura do campo médico em relação à decisão de ter um filho está calcada em uma crítica mais ou menos velada. As políticas de acolhimento e humanização atuais exigem que os médicos sejam “politicamente corretos” e acolham as mulheres soropositivas para HIV que estejam grávidas, com o objetivo de promover a adesão aos protocolos de prevenção da TMI, mas

isso não resolve os conflitos, muitas vezes não admitidos, na relação médico-paciente.

Como esse “olhar” da equipe de saúde se instaura, no que diz respeito à gestão de riscos, quanto às decisões reprodutivas entre pessoas vivendo com HTLV-1? Observamos que há uma concordância entre os discursos médicos e dos entrevistados, pois em ambos os casos, refere-se que o risco de que o filho possa desenvolver uma doença por causa do HTLV é baixo (estatisticamente falando), autorizando e justificando estratégias do sujeito em direção a esse suposto desejo de ter filhos. Esse tipo de raciocínio está presente nas falas da equipe de saúde, pois seu olhar está voltado para o risco de adoecimento e, assim, se referem à idéia de um baixo risco de adoecer e entendem que uma preocupação quanto ao risco de transmissão entre parceiros, ou na TMI, não deve tomar grande interesse clínico. O problema é que esse olhar, para a doença e o “risco de adoecer”, acaba por tornar invisível a idéia de prevenção da transmissão para parceiros e/ou filhos. Consideramos esse aspecto de grande relevância no que concerne às políticas de Saúde Pública, pois, embora o risco de adoecimento pelo HTLV seja relativamente baixo, trata-se de uma doença incurável, sem tratamento específico, o que, por si só, já pesa no argumento da necessidade de compreensão da **importância da prevenção** da transmissão do HTLV-1.

Outra questão que marca uma diferença na compreensão do campo do HTLV em relação à epidemia de HIV/Aids é a associação pejorativa, desta última com relação aos aspectos considerados “nocivos” da sexualidade, como por exemplo, a idéia de sexualidade “promíscua”, ainda presente em alguns discursos. Quanto a este aspecto observamos que tanto os entrevistados, como os profissionais de saúde (que conhecem o HTLV e atendem esses pacientes), fazem questão de enfatizar uma distinção. Assim, parece haver uma compreensão de que a associação do HTLV, com o HIV é indevida, e que sujeito que contraiu o HTLV não teria, nessa visão, uma sexualidade “promíscua”, pois no geral, acredita-se que os mesmos possam ter contraído esse vírus de suas mães.

Nos relatos sobre as decisões reprodutivas entre pessoas vivendo com HTLV-1, alguns entrevistados referiram ainda que a decisão de ter um filho (e correr o risco de TMI), também pode ser “transferida” para o (a) parceiro (a),

principalmente se ele/ela for sorodiscordante, pois também há o risco de infecção do parceiro na tentativa de engravidar. Ao lado deste aspecto, há também as condições sócio-econômicas e culturais. Nesse sentido, a responsabilidade também parece recair sobre o parceiro (a), explicitando uma dinâmica similar à observada no caso das mulheres vivendo com HIV/Aids, conforme o trabalho de ZIHLMANN (2005).

E: Agora e se o seu marido falasse “vamos, vamos ter um filho?”

B: Aí eu correria o risco. Não é só a minha vida que está em jogo. Se ele achar que a gente deve, nós vamos ter. E ele achar que não, não vamos ter.

E: E se ele não topa, você abre mão desse desejo, não pode encontrar uma outra pessoa que tope isso?

B: Não.

E: Então você abriria mão do teu desejo para respeitar o desejo dele?

B: Isso. (Marta, 31a, cas., sup.com, assint., p. 8)

E: Se ele falasse, Andréa, vamos bancar isso aí?

A: Não. Ele não faria isso.

E: Mas se fizesse. Você topava?

A: Eu topava. Mas ele jáalaria, não tenho paciência com criança chorando. Você já viu uma criança não chorar? Não dá trabalho?

E: Essas coisas independem do HTLV ou HIV, enfim...

A: Mas tem uma coisa que ele fala. Eu doente, você doente e ainda vem uma criança para a gente ser preocupar. Eu não penso só nisso. No momento eu não tenho estrutura para ter um filho. Eu penso em ter um filho, não só para dar amor e carinho, mas um bem estar, uma vida boa. Eu não tenho um serviço fixo.

E: Mas se você tivesse uma vida financeira estável e um marido que bancasse...

A: Aí teria, não pensava duas vezes! Entendeu.

E: Você superaria seus receios?

A: Superaria! (Alba, 27a, cas., fund.inc., sint., p. 8-9)

E: Pensa em ter filhos?

S: Não. Já tenho três, já. Meu marido queria mais uma menina, mas eu acho besteira. O médico me falou que por causa da idade (42 anos) já está meio tarde.

E: Mas essa decisão passa pelo problema do HTLV?

S: Sim, porque eu não quero ter um filho que já nasce com algum problema.

E: E se ele quisesse, a tal menina?

S: Ah, pra mim chega.

E: E se ele dissesse, vamos tentar mais uma?

S: Acho que eu tentaria, mas não ia ficar sossegada, porque a vida está difícil.

E: Mas eu queria entender como fica para você, porque parece que é muito em função dele.

S: Eu por mim não queria mais não. Eu só tive o terceiro por causa dele, porque ele queria tanto.

E: E se ele falasse agora, eu quero, a senhora toparia?

S: Talvez. Muito receosa, mas toparia. (Silvia, 42 cas., sec.com., assint., p. 5)

E: E se você encontrasse uma mulher que, sabendo do HTLV, dos riscos e falasse, “ah, eu topo, tô a fim”. Como você vê isso?

V: Aí eu ia ter com ela.

E: Se ela topa, você topa!

V: Isso. (Vitor, 47a, fund. inc., sint., p. 7-8)

Nessa mesma ordem de questões, além da experiência com filhos com HTLV, perpassam reflexões sobre a decisão de ter um segundo filho, pois alguns entrevistados referem que não pretendem ter outros filhos, em função do HTLV.

Porque a gente planejava dois, até três (filhos). Mas pela dificuldade de uma família, já foi para dois. Aí, depois de tudo o que eu passei (por causa do HTLV), só ficou essa (filha). (Ana, 27a, cas., sec.com., sint., p. 8)

E: E se, digamos, que ela não tenha o HTLV e vocês tenham o filho e posteriormente vocês quiserem ter outro filho?

V: Olha, a tentação vai ser muita mais, da minha parte não.

E: E se ela falar, não, deu tudo certo comigo...

V: Mesmo? Não sei explicar... Agora não. É muita coisa, eu ainda não tenho essa idéia. Eu não tenho...

E: Mas você sente que nesse momento a resposta é não.

V: É não! Não penso em correr o risco porque o risco é muito grande. (Valter, 33a, cas., sec.com., sint., p. 20; 2ª entrevl)

E: E você acha que iria bancar ter um filho? Porque quando você soube que tinha o HTLV, você já estava grávida.

M: Não. Eu não tenho coragem de ter filho. Só de pensar e me imaginar grávida e ter que passar por toda aquela fase de novo, toda aquela ansiedade. (Maria, 27a, cas., sec.com., assint., p.5;2ª entrev.)

Considerando que os relatos das entrevistas são como “recortes” da trajetória de vida dos sujeitos, vemos que, na primeira entrevista, realizada quando Maria estava grávida, houve o relato de grande angústia diante da possibilidade de que sua filha fosse infectada e, por isso, ela referiu que a decisão de outro filho dependeria do fato de que sua filha não fosse infectada. Mas na segunda entrevista Maria relata que a experiência da inibição da amamentação foi suficiente para levá-la a abortar os planos de outro filho, independente o resultado da sorologia da filha. Isso significa que as reflexões em torno dos riscos e implicações da TMI, a questão do desejo da maternidade e da paternidade parecem ser uma forma de relativizar o problema do risco de TMI. Ana e Lidia referem que, se o filho gerado tiver o HTLV, o diagnóstico “precoce” permitiria o acesso a “assistência” e “tratamento”.

E: Se o seu filho tiver o HTLV. O que você pensa disso?

L: O que eu penso? Ah, eu penso de ele começar a fazer o tratamento já de cara. De novinho, para ele não desenvolver a doença. (Lidia, 34a, sol., fund.com., sint., p.8)

Em caso que eles falam com um ano e meio e quando eu cheguei aqui, eles falaram que com três anos. Não dá para adiantar, porque se dá positivo, pode ser só anticorpos. Mas eu pedi, não dá para aproveitar que eu trouxe ela? Se for para dar um positivo que eu

tenho muita fé de que isso não vai acontecer... Já dá para dar assistência. (...) Ela já fez e eu tenho muita esperança de que ela não tem, mas é importante ter certeza. (Ana, 27a, cas., sec.com., sint., p. 8)

As questões da **responsabilidade** e da **culpa** aparecem nos discursos de vários entrevistados. Mesmo nas situações em que os pais “não sabiam do HTLV”, aparecem sentimentos de culpa. Para os entrevistados, que já sabem que tem HTLV-1, a decisão de ter um filho implica ter que se responsabilizar por essa escolha.

E: E seus pais, como eles se sentem de terem transmitido o HTLV para você?

L: Ah... (pausa) a minha mãe, ela se sente responsável.

E: Responsável? Por quê?

L: Por ela ter passada pra mim, foi ela quem passou para mim, entendeu? E ela se sente...

E: Mas você acabou de falar que ela não sabia.

L: Ela não sabia de nada disso. Mas ela se sente culpada. (Lidia, 34a, sol., fund.com., sint., p. 8-9)

E: Como que é para ele (marido) também? Ele tem essa experiência, ele sabe. A gente não sabe se sua filha vai viver isso. Mas o Valter viveu isso, de ter o vírus através da mãe. Como você acha que ele se sente em relação a isso?

M: Eu não sei, porque o Valter é muito apegado à mãe dele, né? E ela é muito amiga, um ajudava o outro e ele não pensa muito nisto. Ele também sente um pouco de dó dela. Ele tem um pouco de medo que ela fique doente, que nem o Valter já ficou de cama. Então tem culpa...

E: O problema é culpa?

M: Não, ele fica com dó dela.

E: Você tem medo que a tua filha te culpe?

M: Não. Acho que não vai me culpar, porque eu nem sabia (risos). A mãe do Valter, mesmo, ficou sabendo mesmo depois que ele fez o exame, então... Foi uma coisa que aconteceu. Foi um imprevisto. Não foi descuido de ninguém. Aconteceu. (Maria, 27a, cas., sec.com., assint., p. 8)

E: Mas é diferente ter um filho com HTLV?

B: Acho que é diferente porque envolve sentimento de culpa. Esse sentimento.

E: Por que culpa? Você desejou ter um filho?

B: Desejei, mas não desejei que ele tivesse essa doença. Eu poderia ter evitado engravidar.

E: Mas o que você poderia fazer para evitar a transmissão, você faz, não amamentar, por exemplo. Se você não desejar a criança, não tem criança...

B: Não, eu vou desejar, mas não desejo que ela tenha o vírus. Agora, se ela tiver o vírus, eu vou desejá-la do mesmo jeito. Já tava, né!

E: Mas se você quer ter um filho, tem um vírus que não te causa uma doença, está vivendo bem. Qual o problema? Que culpa é essa?

B: Não adianta, tem culpa e a gente carrega. (Marta, 31a, cas., sup.com., assint., p. 7-8)

E: E do ponto de vista da tua mãe. Você acha que para ela foi complicado ser mãe e ter o HTLV e transmitir isso para dois filhos.

A: Olha, ela não chegou a saber, mas eu acho que seria um dos piores desgostos da vida dela. Ela não ia aceitar.

E: Além do sofrimento de ter uma doença...

A: Ainda trazer pro filho.

E: Mas aí tem culpa?

A: Ah, eu não sei. É como eu te disse, agora eu não quero mais saber, vasculhar, perguntar, saber pra que? Criar um sentimento de revolta, de culpa? Já não justifica mais.

E: Como seria para ela saber?

A: Acho que seria a morte para ela.

E: E para você? Se você transmitisse para um filho?

A: Ah, seria a mesma coisa. Um peso de consciência. (Alba, 27a, cas., fund.inc., sint., p. 10)

E: Você nunca conversou com sua mãe sobre o HTLV?

V: Conversei. Eu conversava com minha mãe para ela não se culpar não. Sabe? Não se culpar. Era tudo crente, aquela coisa de crente fervorosa. Sabe aquelas coisas? Ficava se culpando, mas tinha muita fé. (Valter, 33a, cas., sec.com., sint., p. 21;2ª entrev)

E: Te consola saber que você tomou todas as providências necessárias para ela não ter o HTLV?

V: Sim, consola. A gente fez tudo que tinha que fazer. Mas era melhor não saber do HTLV.

E: Mas como seria se você não soubesse, se sua esposa não soubesse e amamentasse ela, como seria?

V: Eu ficaria mais tranquilo. Eu não sabia! Então não tenho culpa se ela pegou! (Valter, 33a, cas., sec.com., sint., p. 3;3ª entrev.)

Porque na verdade eu posso estar transmitindo isso para essa criança e se essa criança vier a ter uma doença, de quem é a culpa? É da mãe? Não, ele é pai também. Até que ponto ele vai ser parceiro nessa hora, se vir a acontecer da criança ter e de vir a manifestar uma doença. (Fabiana, 27a, cas., sup.com, assint., p.2)

As entrevistas revelaram, ainda, que havia uma expectativa de que, tomando os cuidados possíveis (não amamentar), os filhos gerados não seriam infectados, nascendo um filho “saudável”, como revela a entrevista com Ana.

L: Mas eu também sei que eu não posso dar de mamar. O Dr. J. falou e ele pode nascer saudável.

E: Pode nascer saudável, mas pode... (ela interrompe)

L: Assim como quem tem HIV e opta por ter filho e o filho não nasce (com HIV), não tem?

E: Tem.

L: Então! (Lidia, 34a, sol., fund.com., sint., p. 9)

Por mais que eu tenha medo. Em mim eu tenho que aceitar. Eu já aceitei. Eu tenho muita esperança de cura. Eu tenho a esperança de que um dia eu faça o exame e não dê nada, que eu esteja curada. Eu sei que isso é uma coisa que ainda é difícil. Mas ela é tão pequenininha... Ela já fez e eu tenho muita esperança de que ela não tem, mas é importante ter certeza. (Ana, 27a, cas., sec.com., sint., p.8)

A opinião sobre a decisão de uma pessoa vivendo com HTLV-1 em ter filhos, é que essa pessoa deve tê-lo, independente do risco de TMI, calcados na idéia de que “raramente a pessoa adoece por causa desse vírus”. A entrevista de Fabiana revelou, não apenas apoio a essa idéia, mas também a decisão pessoal de

ter brevemente um filho, decisão fortemente apoiada por seu companheiro (sorodiscordante) e sua família.

Meu marido em nenhum momento desistiu da idéia de ser pai, de ter um filho. Na verdade ele nem queria que eu tivesse ido pegar o resultado da doação, porque ele acha que a vida vai continuar normal, independente de teu ter alguma coisa. Ele acha que foi uma infelicidade e vir a saber, não uma felicidade. Ele não vai fazer nada... Ele não vai deixar de fazer nada, eu vai continuar fazendo tudo que antes ele fazia. Então se ele quer ter um filho, ele vai ter um filho. E aí tem o outro lado que eu tenho que mostrar para ele, que é o lado da criança. (Fabiana, 27a, cas., sup.com, assint., p.2-3)

E: Você pretende correr esse risco?

F: Sim.

E: Em nome do que?

F: Da vontade de ser mãe! (Fabiana, 27a, cas., sup.com, assint., p. 3)

Mas ele (marido) acha que não é motivo para a gente mudar, deixar de ter um filho, adotar um filho ao invés de ter um filho. Ele acha que é tão mínima a chance de eu vir a desenvolver essa doença ou do meu filho ter essa doença. Ele acha irrelevante. A minha irmã a mesma coisa. (Fabiana, 27a, cas., sup.com, assint., p. 5)

Um exemplo de contradições entre o pensar, o sentir e o agir, quanto a esse processo da decisão reprodutiva, pode ser verificado na trajetória de vida de Valter, cuja história revela o quanto é difícil para um pessoa manter uma coerência quando o assunto é sexualidade e decisão reprodutiva. Esse entrevistado afirmou que não sabia dos riscos de infectar sua parceira, mas seu relato deixa vislumbrar que ele “imaginava” que isso seria possível, mas, por desejar ter sua família, decidiu “omitir” o HTLV-1 da parceira, supondo que ela iria abandoná-lo. Justificou, ainda, que estava “inseguro para contar sobre o HTLV” e, mesmo assim, planejou a gravidez. Sua posição “pública” - diante do olhar da sociedade - é a de que uma pessoa com HTLV-1 não deveria “correr riscos” e “não deveria ter filhos”, mas sua posição “privada” – pessoal - foi, não apenas “correr todos os riscos que podia” mas, além disso, a de ter que encarar seu grande temor: a evidenciação de que, por ter a infecção pelo HTLV, isso o colocaria em posição de fragilidade como sujeito. As falas de Valter revelam como esse assunto é confuso, beirando a incoerência, mas, no fundo, há um mote eliciador: em nome do seu desejo de ter uma família ele foi capaz de “correr todos os riscos que podia”.

E: Você queria e ela também. Tudo bem. E o HTLV?

V: É. (pausa). Tem isso. É como eu falei para senhora. Segundo a informação que eu tinha, daquela vez que eu falei para a senhora, do exame que eu fiz do HIV, a senhora... A psicóloga também... Passou uma visão pra mim, que se eu tivesse essa visão de hoje, aí eu não ia ter filho. Ela... Eu... Nós ia adotar uma criança. Se eu tivesse a informação de hoje.

E: (...) Mas qual a informação que se você tivesse recebido teria feito com que você decidisse não ter filho.

V: De que se você tem HTLV, pode passar para a criança.

E: Então de que há o risco de transmissão do HTLV para sua esposa e para a criança?

V: Isso.

E: Se você soubesse que tem esse risco, você não teria filhos?

V: Não.

E: Por que?

V: Ah?

E: Por que?

V: Dra, você acha correto?

E: Mas o que é correto?

V: Correr esse risco. E se a criança morrer... (...) Achava que ela (esposa) não ia pegar. (Valter, 33a, cas., sec.com., sint., p. 6-7;1ª entrev.)

E: Por que uma pessoa com HTLV não pode ter filhos?

V: Para preservar a criança, né?

E: Mas preservar do que?

V: É. Dos sintomas assim, né?

E: Mas existe um risco de transmitir para o filho, mas não é certeza. E se transmitir?

V: Você acha correto?

E: Mas eu não quero fazer um julgamento moral. (...) Você consegue dizer o que você está sentindo?

V: Não sei (risos). Você está me perguntando porque eu queria ter um filho?

E: É.

V: (continua a cara de não sei)

E: Você está dizendo que acha que uma pessoa com HTLV não deveria ter filho. Você não tinha informação. Por outro lado você...

V: (ele me interrompe). Eu me arrisquei, né?

(...)

V: É que eu não tive coragem de encarar a realidade. Não encarei a realidade como ela é. Não tive coragem de encarar a realidade. (Valter, 33a, cas., sec.com., sint., p. 7-8;1ª entrev.)

E: Digamos, assim, digamos que você, tem o HTLV e ela também, vocês acham que vocês não deveriam ter filhos?

V: Acho que sim.

E: Mas por que?

V: Acho que a gente não quer passar para a criança. Quando a gente põe um filho no mundo, a gente quer preservar, né? (Valter, 33a, cas., sec.com., sint., p. 7;1)

Em uma análise do discurso desse casal, Valter e sua companheira Maria, podemos vislumbrar que há uma adesão à idéia de “acesso a informação sobre a infecção” (SPINK, 2001), como uma tentativa de regulamentar eticamente essa aposta no “risco-aventura”, de se ter um filho. No relato de Maria a decisão de ter um filho exige que os protagonistas estejam cientes “do que está em jogo”. Observa-se, ainda, a idéia de risco, que fica explicitada na fala de Valter, que revela que seu desejo de formar sua família, em conformação com a idéia

socialmente compartilhada de que, para o homem, ter um filho é sinônimo de virilidade e honra. Mediante essas “demandas sociais”, Valter decide assumir riscos de grande amplitude para sua relação conjugal, colocando-se, inclusive, em posição de ser julgado socialmente, pois ele “feriu o código do acesso ao conhecimento sobre a infecção”, ocultando-a de sua parceira durante as tentativas de engravidar.

E: Qual a sua opinião sobre a decisão de uma mulher com HTLV que decide ter filhos?

M: Se for para o bem dela. Se ela não tem filhos e quer muito, sabe que o filho vai fazer bem para ela, deve ter, deve tentar. Agora se ela vai ficar com medo, com receio, é melhor nem ter. É barra pesada. Agora sabendo o que está em jogo, o que tem que fazer, deve ter sim. (Maria, 27a, cas., sec.com, assint., p. 6-7; 2ª entrev.)

E: Você quer ter outros filhos?

V: Não.

E: Não quer correr riscos?

V: Não, já corri todos os riscos que eu podia correr. (Valter, 33a, cas., sec.com., sint., p.3; 3ª entrev.)

Para compreender o sentido/significado do filho entre pessoas vivendo com infecção/ doença do HTLV-1, cabe discutir o peso desse “cálculo de risco”, que não deixa, conforme comentamos anteriormente, de levar em conta a questão do desejo inconsciente. A infecção/doença pelo HTLV-1 promove uma mudança na vida dos sujeitos, gerando uma reflexão sobre projetos de vida, assim como o próprio sentido da vida, o que nos permite dizer que diante da infecção pelo HTLV-1 os sujeitos têm que “recalcular” a equação das decisões reprodutivas, e, dessa forma, a questão do risco de TMI toma outras proporções. Alguns trabalhos como os de ZIHLMANN (2005) e SANTOS (2002a) mostram que a gravidez e a maternidade passam a representar um estímulo para se cuidar entre pessoas vivendo com HIV/Aids e, nesse sentido, os discursos dos entrevistados parecem indicar que o filho passa a representar o próprio sentido da vida, como também ocorre entre os pacientes vivendo com HIV/Aids, para os quais ter um filho lhes serviria de estímulo para se cuidar.

O que se observar os aspectos contraditórios dos discursos dos sujeitos sobre a decisão de ter um filho, desvela-se que há conotações de julgamento de conteúdo moral, em que aparecem as questões de culpa e responsabilidade do sujeito, em ser protagonista do próprio desejo. Nesse sentido a presença do medo

e da culpa nos discursos, assim como a contradição e indefinição, servem de exemplos de que, ao se posicionar como sujeitos desejantes, os entrevistados acabam por se tornar “a causa” do risco. Isso pode ser lido como: por que ele decidiu ter um filho, ele corporificou o “risco da transmissão do HTLV”, seja para o parceiro, ou filho. Assim o desejo de ter um filho, pode se tornar a “causa” do risco de transmissão para o mesmo e, por esse motivo, surge o problema da culpa. A idéia presente é a de que, nos casos em que o sujeito “não sabia do HTLV”, é possível “desculpá-lo”, ainda que tenha transmitido o HTLV para o filho. Seguindo o trabalho de ZIHLMANN (2005), a culpa funciona como esse “resto” dessa equação que os sujeitos elaboram, para tentar ressignificar a questão da maternidade/paternidade, nesse novo contexto da infecção/doença do HTLV-1.

Para resumir: a decisão de ter ou não um filho, entre pessoas vivendo com HTLV-1, exige uma ressignificação de questões anteriormente construídas (o lugar da maternidade, da família e do filho) em função do novo contexto de vida que a presença do HTLV-1 impõe, gerando, inclusive, alteração em seus projetos de vida. Sendo assim, o filho como representante de um “novo sentido para a vida” passa a ser a evidência de que esse casal aderiu ao projeto de “risco-aventura”.

Nesse sentido, as falas que explicitam o “lugar do filho” são ilustrativas da sua função particular de natureza simbólica, quando o pai e/ou a mãe vivem com a infecção/doença do HTLV-1. Para Lidia, Vitor e Alba, o filho é uma companhia e uma ajuda para cuidar dos sintomas da mãe/pai, com o objetivo de tentar superar o sofrimento causado pelo HTLV.

L: Porque uma vez eu passei com um médico e ele perguntou se eu tinha filho. Ele perguntou, “porque você não tem um filho? É muito bom, vai te fazer companhia”. Ele falou.

E: E você acha que a gente tem um filho para fazer companhia?

L: Pelo menos quando é pequenininho, entendeu?

E: A pergunta é “por que a gente tem um filho?”.

L: Por que a gente tem um filho? É para a gente não ficar sozinha no mundo. Ter alguém para você contar, quando você ficar velha...

E: Um filho tem a ver com ter alguém...

L: É.

E: E porque não pode ser um amigo, um companheiro ou um namorado? O que tem de especial em ter um filho?

L: Um filho? Eu acho que hoje em dia está mais difícil porque o mundo está variado. Tem filho que não está nem aí com os pais. Se for igual meus irmãos com meus pais, é bom ter

filho. Porque quando o filho é bem criado, bem educado e amado, ele retribui com amor que ele recebeu, nas pequenas coisas, entendeu? (Lidia, 34a, sol., fund.com., sint., p. 7)

E: Você tem quatro filhos. O que é para você ter um filho?

V: Ah é tudo. Eles conversam comigo, me ajudam no que eu preciso. (Vitor, 47a, fund. inc., sint., p. 8-9)

Eu quero fazer mais que só pensar em doença e sofrimento. Um filho pode ser algo diferente. (Alba, 27a, cas., fund.inc., sint., p. 9)

A fala de Maria explicita que “ter um filho” tem relação com um estímulo para enfrentar o HTLV-1 e se cuidar.

E: Eu já te fiz essas perguntas, mas agora é outro momento. O que é para você ser mãe?

M: Uma alegria. Ao ser mãe, eu me realizei. Eu me sinto mais forte, eu me sinto mais preparada para lidar com as coisas.

E: Você se sente mais preparada para lidar com o HTLV?

M: Também. Hoje em dia eu olho para ela brincando e penso que a gente tem tanta vida pela frente. Porque hoje tudo gira em torno da minha filha. (...) Mas hoje eu tenho que, todos os dias, ser mais forte do que antes. Quando eu não pude amamentar eu tive que acordar. Agora sim! Agora eu tenho que cuidar! Agora tem um problema. Até mesmo agora, tem que vir ao hospital... Tem que se cuidar. Tem que lidar com o HTLV. (Maria, 27a, cas., sec.com, assint., p.4-5;2ª entrev.)

11.2.2 – A vivência da gravidez e da maternidade em pessoas vivendo com infecção/doença do HTLV-1.

O Programa Nacional de DST/Aids do Ministério da Saúde brasileiro recomenda a realização de vários testes para doenças infecciosas durante a gestação, entre eles o teste de HIV, sífilis e HTLV 1/2. Após 20 anos de enfrentamento de epidemia de HIV, observa-se que o teste de HIV tem sido cada vez mais oferecido às gestantes, mas, mesmo assim, observou-se que houve falhas no processo de detecção do HIV na gestação (SZWARCOWALD, 2003). Os dados quanto à cobertura de gestantes com infecção/doença do HTLV-1 ainda são restritos a algumas iniciativas estaduais, o que nos permite compreender que há ainda grande invisibilidade quanto a esse assunto.

Neste trabalho entrevistamos duas mulheres (Maria e Maria Rita) que receberam o diagnóstico de infecção pelo HTLV-1 durante a gravidez. As duas entrevistadas estavam grávidas quando foram entrevistadas pela primeira vez. Houve, ainda, outra paciente (Ana) que recebeu o diagnóstico no dia do parto de sua filha, em 2005, na sua cidade natal, na Bahia.

As falas dessas entrevistadas, sobre a experiência de receber o diagnóstico da infecção pelo HTLV-1 durante a gravidez, no pré-natal, revelam uma série de angústias e dúvidas. Observa-se que a primeira reação, após a descoberta o HTLV-1, parece ser a preocupação com a saúde de filho, mas as orientações corretas sobre as conseqüências da infecção pelo HTLV parecem ajudar a diminuir essa angústia. Porém, mesmo munida de todas as informações, Maria e Valter relatam que tinham dúvidas que só se dissiparam quando viram o bebê após o nascimento.

Maria Rita ficou desesperada, não conseguia dormir e só pensava que seu filho estaria “deformado por causa desse tal vírus”. (Maria Rita, 27a, sec.com., assint., p. 3)

M: Eu estava tão ansiosa para ver se ela ia nascer perfeitinha, que eu falei tudo bem, desde que ela nascesse... (risos).

E: E essa idéia de ela nascer perfeitinha tem alguma coisa a ver com o HTLV?

M: Tem. Justamente por isso, para ver ela perfeitinha, tudo certinho...

E: Como assim? O que é ela perfeita?

M: Se ela tinha tudo inteirinho, os dedinhos...

E: Parece uma coisa do corpinho dela, de estar tudo certo?

M: Por dentro também... Assim... Coraçãozinho...

E: Mas você acha que o HTLV poderia interferir nisso?

M: Eu tinha falado com o Dr J. e ele falou que uma coisa não tinha nada a ver com a outra, mas eu não consegui sossegar.

E: Na sua cabeça ficou uma preocupação. A hora que ela nasceu...

M: A gente olhou para ela e viu que ela é linda, perfeitinha, pronto! Aí me passou todo um alívio.

E: Alívio?

M: É, foi um alívio. Pronto, uma etapa cumprida! (Maria, 27a, cas., sec.com, assint., p. 2;2ª entrev.)

O relato de Maria ilustra que estar focada na gravidez parece minimizar o impacto do diagnóstico da infecção pelo HTLV. Maria fez duas entrevistas: uma durante a gravidez, e outra quando sua filha já tinha um ano de idade. Seu discurso revelou que, num primeiro momento, ela não conseguia elaborar ou compreender o que estava acontecendo (“estou naquelas”) e que, o fato de estar tão focada “nas coisinhas do bebê” serviu como uma fuga da situação, ou seja, como algo de desviou seu olhar da angústia da descoberta da infecção pelo HTLV.

M: Ah, na hora eu fiquei assim... Sabe quando você fica ser ação? Eu fiquei sem reação e eu não tinha o que fazer e como fazer. Eu nem sabia o que falar com o Valter. Analisar as coisas, assim. Eu estou levando. Deixando as coisas correrem. Conforme as coisas vêm, conforme eu vou conversando com ele. Então eu ainda não sei como fazer.

E: Você está falando uma coisa muito importante: que precisa de um tempo.

M: É...

E: Como você disse, para cair a ficha...

M: É porque com a gravidez a gente fica envolvida. Só pensa no nenê, com as coisas do nenê... e a gente acaba deixando tudo de lado. Fica só com o nenê. Quando você conversa só fala do nenê, vai na casa da sua mãe e só é o nenê... Faz as compras e fica, aí o macacãozinho, que lindo. Fica envolvida, assim, com o nenezinho, então, naquelas... Naquele envolvimento com o nenê. (Maria, 27a, cas., sec.com, assint., p. 4)

Agora eu sei explicar direitinho. Sabe quando a gente está entrando na sala de cirurgia, toma anestesia e não sente nada, pensa que não está acontecendo nada? Eu estava assim “não está acontecendo nada”, como se eu tivesse tomado uma anestesia. (Maria, 27a, cas., sec.com, assint., p. 4-5; 2ª entrev.)

Esse aspecto do envolvimento na gravidez indica que a entrevistada – enquanto paciente - parece precisar de um tempo para elaborar o diagnóstico e formular questões.

E depois que ele me contou que foi mais assim, agora é que está caindo a ficha. (...) Agora que eu estou acompanhando ele. Agora que está vindo mais, que a preocupação está surgindo mais. (Maria, 27a, cas., sec.com, assint., p. 3)

O Dr J. estimulou que Maria Rita poderia perguntar suas dúvidas. Ela simplesmente disse que sua única preocupação era com o bebê, que ainda estava muito perdida e que “ainda precisava de algum tempo” para formular perguntas. (Maria Rita, 27a, sec.com., assint., p. 2)

“Eu não tinha pensado nisso, nem em mim. Mas agora fiquei preocupada. Será que meu marido tem também? Ele é meio das antigas, não vai aceitar, vai ter dificuldades. Eu ainda não estou entendendo direito o que está acontecendo”. (Maria Rita, 27a, sec.com., assint., p. 3)

Durante seu percurso de atendimento no Instituto Emílio Ribas, Maria Rita entrou em contato com outras pessoas que também serviram de “fonte de informação sobre o HTLV”. Suas falas permitem perceber que o contato com outros sujeitos nas mesmas condições acabou gerando questões e isso pode ter grande influência na forma como os pacientes percebem a infecção, nesse momento tão particular.

“Eu nunca tinha pensado nisso. Minha preocupação é com o bebê. Nunca pensei em como foi que eu peguei. E agora?” (Maria Rita, 27a, sec.com., assint., p. 2, após conversar com outra paciente em sala de espera no hospital)

Ela conta que a conversa com a senhora na sala de coleta fez com que ela pensasse de onde vem esse vírus. “Eu não tinha pensado nisso, nem em mim. Mas agora fiquei preocupada. Será que meu marido tem também? Ele é meio das antigas, não vai aceitar, vai ter dificuldades. Eu ainda não estou entendendo direito o que está acontecendo”. (Maria Rita, 27a, sec.com., assint., p. 3)

A situação de ter um filho também vai depender da concepção que a mulher, ou homem, tem de sua condição sorológica e implicações de tratamento, bem como das limitações físicas (no caso de pessoas com HAM/TSP) e da impossibilidade de amamentação como um limitador, por exemplo. Nesse sentido, a percepção sobre as diferenças e semelhanças de uma gravidez de uma mulher soropositiva e não soropositivas para a infecção pelo HTLV-1 vai depender desses aspectos. Para Maria, na primeira entrevista, quando a descoberta da infecção pelo HTLV-1 em sua vida era recente, em sua percepção e seu relato não havia diferenças entre a sua situação e a situação de qualquer outra mulher. Porém, na segunda entrevista, ela comentou que há uma diferença que ela considera fundamental: o fato de não poder amamentar. Maria Rita, durante a primeira entrevista, também considera que sua gravidez atual está sendo “igual à anterior”.

E: Você acha que a gravidez de uma mulher que tem o HTLV é diferente de uma que não tem?

M: Ah, essas coisas ainda estão muito recente pra mim. Ainda não dá pra você ter uma visão, dizer assim, olha é assim. Sabe? Mudou diante do HTLV, ou mudou assim, de você conversar com as pessoas...

E: Eu posso te perguntar isso depois?

M: Pode!

E: Por que na parte concreta mesmo, não mudou mesmo. Mas eu estou te preocupando se essa preocupação de ir ao médico, lidar com informações novas, se não é uma diferença?

M: É essa diferença!

E: Mas em termos da gravidez, você não sente diferença nenhuma?

M: Nenhuma. (Maria, 27a, cas., sec.com, assint., p. 14-15)

E: Você acha que a gravidez de uma mulher com HTLV é diferente de uma mulher sem HTLV?

M: Em certo ponto sim, por causa da amamentação. No contexto geral é a mesma coisa.

E: Mas você acha que ser mãe e ter HTLV?

M: Sim. Primeiro porque você fica angustiada por não amamentar. Existe uma certa pressão para isso. (Maria, 27a, cas., sec.com, assint., p. 5; 2ª entrev.)

Por enquanto a gravidez está sendo igual à anterior. Está se sentindo bem. (Maria Rita, 27a, sec.com., assint., p. 5)

Por sua vez, Carolina acredita que há diferenças entre a gravidez de uma mulher soropositiva e uma não soropositiva, pois ela acredita que há o perigo de que as doenças associadas ao HTLV-1 venham a se “manifestar” durante a gravidez. Em sua opinião, a gestação é um momento de vulnerabilidade e, assim, o HTLV-1 poderia “aproveitar” para promover um adoecimento.

E: Mas a senhora acha que uma gravidez de uma mulher que tem HTLV é diferente de uma mulher que não tem?

C: Eu acho que sim. Porque ela pode manifestar algum sintoma, alterar na gravidez. (Carolina, 61a, viúv., sec.com., assint., p. 5)

Ana recebeu o resultado positivo para infecção pelo HTLV-1 no dia do parto de sua filha. Seu relato revelou uma situação absurda de falta de informação sobre o HTLV entre profissionais da área da saúde e sobre a necessidade de criar um acolhimento adequado às necessidades de gestantes vivendo com HTLV.

Depois que eu descobri (HTLV) deu uma balançada. Foi lá em Itororó. A médica que foi fazer o parto viu que eu não tinha estrutura para fazer um parto normal. Ela já encaminhou para outra cidade. Lá a médica pediu o HIV, mas não falava do HTLV, mas deu. Eu descobri no dia que eu ganhei minha menina. (Ana, 27a, cas., sec.com., sint., p. 4)

Nas entrevistas pudemos observar que a situação de ter sido infectado (a) pela própria mãe conduz a percepções bastante peculiares sobre o HTLV-1, bem como sobre a relação do filho com a mãe. Os entrevistados parecem fazer uma “avaliação” da responsabilidade da mãe nesse processo, e, na maioria das vezes, o filho entende que “a mãe não é culpada de ter transmitido o vírus porque não sabia que tinha HTLV”. Por outro lado, os relatos também apontam que, mesmo “desculpadas” (pelo filho e pela sociedade), algumas mães nutrem o sentimento de “culpa”, independente da avaliação do filho, o que parece indicar que há aspectos que perpassam esse sentimento para além das questões conscientes e objetivas, na medida em que, de um ponto de vista “lógico”, o ocorrido não seria sua culpa. Daí emergirem indagações que nos parecem relevantes do ponto de vista investigativo. Quando se fala da decisão de ter um filho, porque surgem tantas falas apontando o problema da culpa? De que culpa estamos falando?

A leitura psicanalítica permite compreender que a culpa pode ser um resultante de uma operação inconsciente, indicando uma situação na qual o sujeito decidiu ter um filho para tamponar sua própria falta, em um registro narcísico. No caso das pessoas vivendo com doenças infecciosas, como o HIV ou o HTLV, quando o filho gerado não é “perfeito” (tem uma doença infecciosa, por exemplo), evidencia-se que a frustração desse “projeto de restauração narcísica através da produção de um filho”. ZIHLMANN (2005) referiu que a questão da culpa entre gestantes soropositivas para HIV/Aids diz respeito a essa operação inconsciente

sobre a questão do desejo, na qual o sujeito se vê diante de sua “escolha”, e, assim, evidencia-se que o desejo de ter um filho passa por questões narcísicas, na busca da produção de um “reberto perfeito” e, ainda que, há no desejo inconsciente, a influência do estatuto paradoxal da pulsão (elementos de pulsão de vida e pulsão de morte). Nesse sentido, “ser filho de uma mãe com HTLV” parece promover conflitos de ordem consciente e inconsciente que mereceriam melhor investigação, a partir de um método psicanalítico, propriamente dito, pois os discursos dos sujeitos revelaram que há conflitos dessa ordem, que interferem nos vínculos familiares.

A entrevista de Maria revelou que seu marido vivencia vários conflitos (declarados ou não) por ter sido infectado pela mãe. Ela conta que Valter sente “muita dó da mãe” e tenta desculpá-la por tê-lo infectado dizendo “não foi culpa de ninguém”. Por sua vez, Valter, conta que o fato de ter nascido com HTLV é “uma coisa dolorosa, que ele carrega consigo para toda a vida”.

Já a entrevista de Alba revela que a situação de ter sido infectada pelos pais, e ter que cuidar de seu pai doente, teve impacto na sua decisão reprodutiva, fazendo com que ela tenha se posicionado por não ter filhos, para “não expor uma criança ao que ela foi exposta”.

E: Como que é para ele também? Ele tem essa experiência, ele sabe. A gente não sabe se sua filha vai viver isso. Mas o Valter viveu isso, de ter o vírus através da mãe. Como você acha que ele se sente em relação a isso?

M: Eu não sei, porque o Valter é muito apegado à mãe dele, né? E ela é muito amiga, um ajudava o outro e ele não pensa muito nisto. Ele também sente um pouco de dó dela. Ele tem um pouco de medo que ela fique doente, que nem o Valter já ficou de cama. Então tem culpa...

E: O problema é culpa?

M: Não, ele fica com dó dela.

E: Você tem medo que a tua filha te culpe?

M: Não. Acho que não vai me culpar, porque eu nem sabia (risos). A mãe do Valter mesmo ficou sabendo mesmo depois que ele fez o exame, então... Foi uma coisa que aconteceu. Foi um imprevisto. Não foi descuido de ninguém. Aconteceu. (Maria, 27a, cas., sec.com, assint., p. 8)

A: Por mim, por mim eu tenho o desejo. Eu sonho em ser mãe. Mas não dá.

E: Você pesa outra coisa...

A: Isso. Ele (filho) não pode passar o que eu estou passando. Então eu não quero. Às vezes me dá vontade e ao mesmo tempo me... Eu me recuso. (...) Abri mão do meu sonho de ser mãe. (Alba, 27a, cas., fund.inc., sint., p. 5-6).

E: Mas eu quero te perguntar como é ter o HTLV como uma coisa que veio da sua família?

V: Deixa eu explicar para a senhora. Uma coisa dolorosa porque é uma coisa que a gente vai carregar para o resto da vida. Uma coisa dolorosa, tipo assim... Como eu vou explicar para a senhora? Ter que conviver com essa doença. (Valter, 33a, cas., sec.com., sint., p. 15-16;2ª entrev.)

Por sua vez, a entrevista de Angélica, que gerou um filho soropositivo para a infecção pelo HTLV-1, permitiu-nos vislumbrar, através de seu relato sobre o filho, que esse diagnóstico pode interferir na dinâmica familiar. Angélica procura cuidar e transmitir informações corretas sobre a infecção pelo HTLV para seu filho, mas por apresentar um quadro de grande debilitação física (ela tem HAM/TSP), acaba por não conseguir “esconder” as “marcas” que o adoecimento pelo HTLV-1 podem causar, evidenciando que, na prática, a situação é muito difícil. Nesse sentido, a fala de que seu filho tem “medo de ficar como a mãe” parece fazer sentido.

E: Eu queria te perguntar do seu filho (HTLV+). Como foi contar para ele que o exame dele deu positivo? Ele estava com quantos anos?

A: Ele tinha três anos. Eu não sei contar para ele. Ele até hoje não sabe o que ele tem direito. Sabe que está com probleminha e tem que fazer acompanhamento. Ele não toma remédio não toma nada. Não sente nada. Ele vem ao médico e ele gosta. Ele fala “mãe, eu não quero ficar igual a senhora”. Eu digo “é por isso que a mãe esta cuidando de você, filho. Eu não quero ver você assim!”.

E: Eles sabem que você tem alguns sintomas por causa de alguma doença, mas eles não sabem direito o nome?

A: Eles sabem que é HTLV.

E: O Claudio sabe que tem a mesma coisa que você, mas ele não sabe o que é e diz que não quer ficar como você.

A: Eu expliquei que ele tem o HTLV, que é o que a mãe tem. Ele perguntou “mãe, tá doendo muito? Eu não quero ficar igual você.”. Eu disse que estou tratando dele, para não ficar igual a mim. Aí ele fala tá bom.

E: Seria importante explicar que tem pouca chance de ele ficar doente.

A: Eu falei “filho, essa doença está adormecida no seu corpo. Ela pode vim ou não vim. Você pode casar, ter filhos, casar, ter sua mulher, viver a sua vida”. Mas meus outros filhos falam para ele “minha mãe está doente por causa de você”. Eu acho que isso ficou na mente deles, de vez em quando eles perguntam “mãe, a senhora está aleijada por causa de mim?”. Eu digo que não. Meu filho e minha filha ficam jogando que é por causa do Claudio. Ele tem que passar com psicólogo. (Angélica, 26a, sep., fund.inc., sint., p. 6-7)

Podemos supor, igualmente, que o “olhar do filho” para a mãe com HTLV-1, também traz questões. Quanto a isso, podemos nos referir ao relato de Maria Rita, que tem um filho de nove anos (ainda não testado para a infecção pelo HTLV). Ela diz que não contou ao filho sobre o HTLV e que não pretende fazê-lo, pois tem medo que ele fique preocupado, na medida em que ele já tem se

mostrado angustiado ao ver sua mãe indo ao médico e tem perguntado preocupado, se ela está doente.

Os entrevistados têm opiniões distintas sobre o que falar para o filho sobre o HTLV-1, pois há aqueles que acham importante contar a verdade e, por outro lado, há os que temem “gerar mais um problema” com a “notícia” sobre a infecção pelo HTLV. O argumento em favor de contar a verdade é que a criança vai acompanhar os pais na consulta e vai querer saber o que está acontecendo. Quem argumenta que não se deve contar, considera que a criança poderá se angustiar e se tornar vítima de preconceito, pois as pessoas podem achar que se trata do HIV.

E: E o que você vai dizer para ela (se a filha tiver o HTLV)?

M: Eu acho que tem que ir explicando para ela. Eu acho que a gente tem que dizer a verdade. Isso é a melhor coisa. A verdade. Tem que conversar com ela, explicar o que é e o que não é. Ela vai acompanhar ao médico e mesmo assim pequeninha vai entender no dia-dia. A pior coisa é você ficar tentando enganar. A criança fica sem saber o certo e pensando que alguém vai morrer. Acho que tem que vir da boca do pai, pronto, já fala a verdade. (Maria, 27a, cas., sec.com, assint., p. 7;2)

E: O que você acha que ela vai pensar de ter uma mãe e um pai com HTLV?

M: Não sei. Eu acho que ela já vai estar acostumando a ver sempre a gente se cuidando, em contato com a nossa realidade. Não vai ser um choque.

E: Ela vai entender e aceitar?

M: Aceitar, eu não sei, mas ela vai acabar participando, se acostumando com a idéia. Devemos falar a verdade o tempo todo, mesmo que for dura. Mas é a melhor a verdade que ficar tentando esconder. Já falo e fica sabendo logo o que é. Pelo menos está dentro da realidade. Ainda mais que ela vai ver o pai dela indo sempre ao hospital. (Maria, 27a, cas., sec.com, assint., p. 7;2ªentrev.)

E: Como foi contar para ele que o exame dele deu positivo? Ele estava com quantos anos.

A: Ele tinha três anos. Eu não sei contar para ele. Ele até hoje não sabe o que ele tem direito. Sabe que está com probleminha e tem que fazer acompanhamento. Ele não toma remédio não toma nada. Não sente nada. Ele vem ao médico e ele gosta. Ele fala “mãe, eu não quero ficar igual a senhora”. Eu digo “é por isso que a mãe esta cuidando de você, filho. Eu não quero ver você assim!”. (Angélica, 26a, sep., fund.inc., sint., p. 6-7)

E: O que vai dizer para ela?

V: Não pensei ainda nisso.

E: Você acha que vai ser como?

V: Não sei como vai ser a cabeça dela. Não sei como vai ser ainda. Não consigo nem pensar nisso. É tanto problema. Eu vou viver. Não posso prever. (Valter, 33a, cas., sec.com., sint., p. 2;3ªentrev)

F: Mas eu não sei se esse é o tipo de informação que uma criança precisa saber, né? Porque até que ponto isso vai acrescentar ou trazer alguma coisa para ele?

E: Ter o discernimento...

F: É, ter o cuidado do que falar, quando falar.

E: Há a preocupação não só com o transmitir o vírus, mas transmitir a informação.

F: É claro, para que a informação também não venha prejudicá-lo ou me prejudicar, enfim. Porque no meu trabalho eu tenho muito cuidado com o que eu falo, porque as pessoas têm o preconceito de eu ser um risco para os meus alunos. Eu sei que eu não sou. Tem que ter cuidados com ferimento. Por enquanto o cuidado que a gente tem é com as informações que a gente tem, sangue, contato mais direto assim... Uma professora perguntou se eu não ia poder beijar as crianças. Eu falei, posso, normal. Então é a falta de informação. Não é um vírus conhecido, ele não aparece em hemogramas comuns. Eu acho isso um erro. (Fabiana, 27a, cas., sup.com, assint., p. 4)

11.2.3 – O sentido da inibição da amamentação em mulheres vivendo com infecção/doença do HTLV-1

Consideramos importante destacar este aspecto, tão presente no imaginário social, no qual ainda se compartilha a idéia de que “a boa mãe é aquela que amamenta”, como comenta FONSECA (1995) sobre a importância social atribuída à amamentação. Essa autora aborda o quanto isso está vinculado a uma tradição religiosa, pois observou várias manifestações em que se evidenciava grande empenho das mulheres em valer-se da idealização sobre a amamentação. Afirma que “as mulheres fazem de tudo para ostentar o zelo materno. Mesmo que não seja praticado universalmente, o aleitamento é idealizado por todos” (p. 86).

“Uma certa tradição ibérica católica, ligada ao culto de Nossa Senhora, deve ter deixado sua marca no Brasil. Desde o século passado, a ação dos médicos e higienistas veio reforçar essa valorização da mãe. Estas pressões ‘de fora’, no sentido da glorificação da mãe, são aparentes na decoração dos recintos: um cartaz tirado de um centro de saúde (“amamente seu filho”), imagens de mães com crianças no peito recortadas de revistas.” (FONSECA, 1995, p. 85)

Essa idealização está presente nos discursos de homens e mulheres e isso permite considerar que, no imaginário social, há uma concepção essencialista de feminilidade e maternidade, que inclui a amamentação como um gesto intrínseco (supostamente instintual) da mulher que experimentaria a maternidade na sua “completude”, algo que BADINTER (1985) questiona em seu trabalho sobre a função materna.

CAMPOS (1998) comenta que a impossibilidade de amamentar, entre mulheres vivendo com HIV/Aids, torna-se uma evidência de que “algo nesta

gravidez não é normal”. Nesse sentido, o primeiro “sintoma” do HIV é a não amamentação, pois traz visibilidade a algo que foi, cuidadosamente, mantido em segredo. Surge uma série de desculpas e um repertório é cuidadosamente preparado para justificar a situação “aos outros”, sem, contudo, aplacar a angústia que as mulheres sentem, por não poderem realizar o que consideram a “verdadeira expressão da maternidade”.

O trabalho de ONI et al. (2006) sobre a percepção TMI por amamentação entre mulheres soropositivas para HTLV-1 na Guiana Francesa, região endêmica para HTLV apresenta uma prevalência na população geral em alguns vilarejos de 8 a 10%. Neste estudo a maioria das mulheres alertadas para não amamentar seguiram as orientações da equipe de saúde, porém referiram dificuldades financeiras para adquirir leite (fórmula) ou obter água potável para prepará-lo. Nesse trabalho não foram relatadas barreiras pessoais ou culturais para a interrupção da amamentação, porém, contraditoriamente, os autores sugerem que essas mulheres têm necessidade de suporte psicológico. No entanto, não foi relatado se houve intenção de abordar aprofundadamente os aspectos emocionais, que estão para além das questões culturais, envolvidos no processo de inibição da amamentação, ou seja, cabe interrogar, uma vez que não fica evidente, se o método de investigação desses aspectos foi apropriado para evidenciar questões conscientes e inconscientes que podem interferir nesse processo.

Em nossa investigação, as falas dos sujeitos permitiram observar que há dificuldades em atender a necessidade de inibição da lactação, embora as entrevistadas tenham referido que compreenderam e atenderam à orientação da equipe de saúde. Antes mesmo de viver essa experiência na prática, os entrevistados entendem que isso será uma situação difícil.

Os relatos de Maria e Valter parecem revelar que o momento da inibição da amamentação parece ser o momento de evidenciação da infecção pelo HTLV-1, diante do olhar do outro. Isso também fica evidente pela necessidade que esse casal teve de solicitar um quarto privativo na maternidade, como o objetivo de não ter que “dar explicações às pessoas”. Isso significa que a não amamentação é algo que dá visibilidade ao olhar do outro, anunciando que há algo que demarca uma diferença que pode gerar medo de estigmatização.

Em uma leitura a partir da Psicanálise, podemos observar no relato do casal Maria e Valter, que a inibição da amamentação se tornou um “índice da falta” no casal, pois foi diante dessa situação que Valter se posicionou como “responsável e covarde”, pois sua compreensão foi que sua decisão - de ser pai - prejudicou muito o ideal acalentado de família, frustrando toda sua idealização a respeito de família e paternidade. Maria usa um mecanismo de racionalização ao dizer que seu filho “não sentirá falta do que nunca teve”, mas esse aspecto teve tamanho impacto, que fez com que eles tenham decidido que não terão mais filhos, por não poder amamentá-los. É interessante notar que essa decisão se consolida, embora tenham relatado que a equipe de saúde na maternidade foi bastante acolhedora, providenciando um quarto separado para dar “privacidade” ao casal, ou seja, nesse caso, não parece ter havido críticas ou pressão para amamentar por parte da equipe de saúde.

E: Como é que isso caiu pra você?

M: Ah, uma bomba (voz emocionada). A gente fica com aquela expectativa, né? A gente pensa em amamentar... Principalmente eu que fui amamentada até um ano porque deixa a gente super saudável... A gente escuta tanto. Não tem como não ficar mal.

(...) E: Estou entendendo que tem uma questão sua, que você entendeu isso como uma bomba. Eu acho que o sentimento, não sei se eu consigo traduzir, mas qual seria, por não poder amamentar?

M: Ah, eu acho que não vai ter aquele contato com a criança, assim, né? Porque a amamentação é aquilo assim, só o leite seu, só você. Só você pode amamentar. Você dá um banhinho, trocar fraldas... Todo mundo pode, mas amamentar é exclusivamente seu. É sua! É sua filha, é só você que pode! (Maria, 27a, cas., sec.com, assint., p. 5)

E: Então essa notícia de que você não vai poder amamentar mexeu bastante com ele.

M: Mais com ele do que comigo.

E: Mais com ele do que com você? Ele achou o que? Que o bebê ia ficar prejudicado, que não tinha alternativa?

M: Que ia ficar fraquinho (risos). (Maria, 27a, cas., sec.com, assint., p. 6)

E: Eu estou entendendo essa preocupação. Mas se a criança for acostumada com a mamadeira...

M: Ela não vai sentir falta de uma coisa que nunca teve! (Maria, 27a, cas., sec.com, assint., p. 6-7)

E: E o que você acha de não poder amamentar?

A: Isso para mim pesa. Na minha infância eu fui um nenê muito doentinho. Eu acho que o leite materno nos primeiros anos da criança é a fonte de energia. É uma coisa que eu penso também e me faz refletir e voltar atrás.

E: Esse gesto tem a ver com...

A: Materno, maternidade. Mãe com filho e aquele vínculo.

E: Nem toda mulher amamenta. Pode não ter leite.

A: Isso é verdade. Pode ser cuidado com amor e carinho e tem outros leites com nutrientes.

E: Eu estou te cutucando porque eu quero saber o que significa para você.

A: Eu acho triste, porque tem outras opções, mas não é a mesma coisa, outro vínculo. Eu vi minha mãe amamentar a gente até grande, minhas irmãs. (Alba, 27a, cas., fund.inc., sint., p. 9)

M: Não, não quero (ter outro filho), porque nas partes do depois que tem o filho, não pode amamentar... Ainda mais que até a médica falava “é tão bom dar mamar” e depois ela lembrava e ficava sem graça...

E: Você acha que não amamentar foi o período mais difícil?

M: Sim, o período de um mês, desde que ela nasceu. Até adaptar o leite...

E: Essa foi a dificuldade principal?

M: Foi. (Maria, 27a, cas., sec.com, assint., p. 2;2ª entrev.)

E: Não houve uma pressão para você amamentar, pelo contrário!

M: Não, foi tranquilo.

E: Entenderam.

M: Na hora.

E: Você tinha leite?

M: Bastante. Muito. Mesmo tomando remédio, ainda, uma semana, tinha leite.

E: Você tomou via oral.

M: Via oral.

E: E como foi para você tomar esse remédio, ter leite...

M: Ah, uma coisa dura, né? (se emociona) E quando ela chorava, enchia o peito, parece que estimula. Daí ainda enfaixou o peito para não ter contato com ela.

E: Não ter contato?

M: Sim, porque se pega ela, tem contato, é perigoso. Assim tira o meu... não sei... (se emociona)

E: Você acha que enfaixou para não ter contato?

M: Não, era para parar de produzir leite.

E: Mas você ficou com essa sensação de “não ter contato”?

M: Isso, porque ficava ali, sabe?

E: É duro né?

M: Mas quem sofreu mesmo foi o Valter. Ele ficava vendo, ele ficava agoniado. A gente via que ele ficava agoniado.

E: Como ele lidou com isso?

M: Ah, teve que conter. Ele ficava preocupado e eu falava que ela está bem, que passou no médico e saudável. Daí foi passando os dias e ele foi se acalmando. Mas era difícil todo mundo perguntando “nossa como ela é grande, ela mama muito?”.

E: Quem perguntava?

M: Todo mundo, minha vizinha... Da minha casa não, porque eu contei para todo mundo. Contei para a minha mãe, para o meu pai, para os meus irmãos. Na minha casa todo mundo sabe. A minha mãe não aceitou, ela não fala com o Valter. Agora com o resto da minha família tudo bem. Me ajudam em tudo. Tudo bem. (Maria, 27a, cas., sec.com, assint., p. 3;2ª entrev.)

E: Essa parte da amamentação, pelo que eu entendi, foi a mais difícil.

V: Ah, doutora, foi triste, porque toda mãe amamenta.

E: Não, tem mãe que não amamenta.

V: Em outros casos, mas nesse caso eu me senti um pouco responsável. Eu acho que eu fui um pouco covarde. (pausa). Olha, se eu soubesse que ia se assim, eu não ia nem ter casado.

E: Você estava tranquilo...

V: Mas eu não sabia que ia prejudicar tanto. (Valter, 33a, cas., sec.com., sint., p. 2;3ª entrev.)

A fala de Maria, a seguir, deixa clara a conexão entre a necessidade de ter que inibir a amamentação e a decisão de não ter mais outros filhos.

M: Eu não tenho coragem de ter outro filho. Só de pensar e me imaginar grávida e ter que passar por toda aquela fase de novo, toda aquela ansiedade.

E: Mas você superou!

M: Não, não. Ver ela assim bonitinha e não poder amamentar... Ainda que ninguém entrava no quarto falando. Eu fiquei em um quarto separado. Ia ser muito duro ver outras mulheres amamentando. Não dava para lidar, nem com ninguém perguntando. (Maria, 27a, cas., sec.com, assint., p. 5; 2ª entrev.)

Aparece no discurso de alguns entrevistados que a inibição da amamentação pode significar um ato que depende de sua decisão, ou seja, é algo que pode ser feito pelo sujeito na tentativa de retomar certo controle da situação e tentar evitar a TMI.

Ele (um filho) não vai ter. Só se eu amamentar, que pega. Então eu penso que ele não vai ter. Não vai ter. (Lidia, 34a, sol., fund.com., sint., p. 7)

Mas eu também sei que eu não posso dar de mamar. O Dr. J. falou e ele pode nascer saudável. (Lidia, 34a, sol., fund.com., sint., p. 9)

Ele (o médico) falou que eu não podia amamentar, né? Como eu não sinto nada. Então não vou precisar fazer tratamento, vou precisar retornar no médico de uns seis em seis meses, para um controle. (Maria Rita, 27a, sec.com., assint., p. 5)

E: Quando ela nasceu ficou na incubadora por quanto tempo?

A: Oito dias.

E: E como ela foi alimentada?

A: Eles tinham banco de leite. Ela não foi amamentada.

E: Por que?

A: Por causa do HTLV, para não contaminar.

E: Pelo menos essas informações te deram. E como você lidou com isso?

A: Assim, foi uma parte triste, porque ao mesmo tempo eu queria amamentar a Ana, né? Com quatro meses de gestação já começou a sair leite do meu peito. Eu já aguardava. Então para mim foi uma parte triste não poder amamentar. Mas por outro lado, eu fiquei aliviada em saber que isso fazia parte dos cuidados para ela não ter o HTLV. (Ana, 27a, cas., sec.com., sint., p. 7)

E: Você estava contando que a sua preocupação é o risco de transmissão. Se você engravidar, como você lidaria?

A: Eu faria de tudo para evitar. Não poderia amamentar. (Alba, 27a, cas., fund.inc., sint., p. 6)

Parece evidente que os entrevistados têm grande expectativa que, tomando os cuidados possíveis (não amamentar), os filhos gerados não sejam infectados pelo HTLV.

L: Mas eu também sei que eu não posso dar de mamar. O Dr. J. falou e ele pode nascer saudável.

E: Pode nascer saudável, mas pode... (ela interrompe)

L: Assim como quem tem HIV e opta por ter filho e o filho não nasce (com HIV), não tem?

E: Tem.

L: Então! (Lidia, 34a, sol., fund.com., sint., p. 9)

E: Você estava contando que a sua preocupação é o risco de transmissão. Se você engravidar, como você lidaria?

A: Eu faria de tudo para evitar. Não poderia amamentar.

E: Você teria o bebê?

A: Sem sombra de dúvida. Seria um encargo de consciência, mas ia correr atrás para não ser mais um descartado na família. Mais um contaminado na família.

E: Descartado?

A: Ter a doença.

E: Ter a doença é ser descartado?

A: Sim. Para não nascer doente. Já para não nascer com vírus. (Alba, 27a, cas., fund.inc., sint., p.6)

Aparece no relato de Alba a “certeza” (que na verdade é uma suposição, pois é impossível afirmar isso com certeza absoluta) de que foi infectada pela amamentação. Ela tem dificuldades para compreender como alguns irmãos foram amamentados e não foram infectados e, outros, foram infectados.

E: Você acha que tem o HTLV há quanto tempo?

A: Faz um bom tempo.

E: Como você acha que foi transmitido?

A: De criança, através do leite da minha mãe. (Alba, 27a, cas., fund.inc., sint., p. 2)

E: Antes de você fazer o diagnóstico, você não sabia nada de HTLV?

A: Não! Nada, nada.

E: Foi meio que uma avalanche?

A: Uma avalanche imensa!

E: Todos fazendo exames... Do segundo casamento ninguém tem

A: Do segundo marido, nem ele tem, nem os filhos. É uma coisa inexplicável.

E: Você foi amamentada?

A: Fui.

E: Seus irmãos também?

A: Foram. Inclusive os que não têm foram amamentados até 5, 6 anos. É uma coisa inexplicável, interessante. (Alba, 27a, cas., fund.inc., sint., p. 3)

Foi possível observar o medo de ter infectado um filho pela amamentação, presente no relato de Maria Rita, ao receber a notícia de que poderia ter infectado seu primeiro filho através da amamentação. Ela ficou muito angustiada e começou a “calcular” mentalmente o “montante do risco” de transmissão, por essa via, pois ela “quase não mamou”.

As trajetórias de vida de Maria e de Maria Rita ilustram que nem sempre há acolhimento, por parte da equipe de saúde, quanto à necessidade de inibição da

amamentação. Embora Maria refira que a equipe foi acolhedora e não a tenha pressionado a amamentar, ela referiu que, algumas vezes, por desconhecimento sobre o HTLV-1, foi abordada com uma questão: “porque não gosta de amamentar?”. Relata, ainda que nessas ocasiões se via na necessidade de ter que explicar o que era o HTLV. Maria contou que a colocaram em um quarto separado e isso foi fundamental para que o casal se sentisse preservado.

E: Na hora de alimentar a sua filha, as enfermeiras foram lá para ajudar e alguém veio e perguntou por que você não estava amamentando?

M: Eu falei do vírus, tudo. E elas perguntaram “mas o que é o HTLV?”. Eu falei, mas eu também não sei muito. Eu sei que não pode amamentar porque passa para o filho. Aí até o próprio médico ia lá e da primeira vez foi tudo bem, perguntando se estava tudo bem, mas aí ele perguntou “porque você não gosta de amamentar?”. Depois é que vieram os médicos e perguntaram o que era e então entenderam.

E: Então, você foi o veículo de informação para a equipe?

M: Isso. (Maria, 27a, cas., sec.com, assint., p. 3.2ª entrev.)

Por outro lado, há o trágico relato sobre pressões da equipe de saúde para que a entrevistada Maria Rita amamentasse, mesmo depois de ela ter referido que tinha o HTLV-1, e que não podia fazê-lo mediante orientação do infectologista que a acompanhava. Ela contou que a equipe de enfermagem queria “obrigá-la” a amamentar, não acreditando nas informações que ela trazia a respeito do HTLV.

M: Quando eu tive ela e tudo, a enfermeira veio me trazer ela para amamentar, aí eu falei “eu não vou amamentar ela”. A enfermeira olhou para minha cara “por que você não vai amamentar ela? você tem leite”. Eu disse “eu tenho, mas eu não posso, eu não quero amamentar ela”. Ela me olhava para mim assim... E com a cara assim... Aí eu falei “eu não posso, eu fui orientada pelo infectologista. Eu falei “ela pode tomar leite. A médica (obstetra que a acompanhava) falou, “não! Pode amamentar!”. (...) Aí eu liguei para a médica

E: A pediatra?

M: Não, a que tava me acompanhando, né? A pediatra não tinha chegado ainda. Mas ela tava em outra sala. E (a enfermeira) falou “pode amamentar ela, eu já conversei com o médico e não tem problema, pode amamentar”. “Não!”. Eu disse “eu vou num especialista e ele me aconselhou a não amamentar, então eu não vou amamentar, porque quando eu cheguei aqui ninguém sabia do assunto, por que eu vou confiar em vocês agora? Não vou amamentar”

E: E aí?

M: Eu não amamentei, eu falei “tem leite?”. “Se não tiver, não tem problema, alguém vem trazer para mim, mas eu não vou amamentar ela!”. Aí falaram “mãe, não pode! É o primeiro leite, ela precisa”. E eu disse “eu sei que ela precisa, mas eu não posso”. Eles não sabiam do assunto e eu também não, mas eu fui orientada e o médico que eu passava falava para eu não amamentar, entendeu?

E: Nossa, Maria Rita, que dificuldade!

M: Aí o Dr. J. me deu o número dele, né? Antes de eu vir, eu liguei para ele, ele falou “qualquer coisa pode me ligar”. Eu não sei se ligaram do hospital, mas esse pediatra que tava acompanhando. Em seguida, ele chegou né? E falou “você tem o número do médico de lá (do Emílio Ribas)?”. Eu falei “tenho” e eu passei para ele. Aí ele disse “é melhor

não amamentar”. Eu não sei se ele conseguiu falar com o Dr. J. ou não. (...). É porque eu tinha ligado para ele. O Dr. J. conseguiu me tranquilizar, ele falou “eu não to aqui em São Paulo”, mas ele me atendeu. Ele me tranquilizou assim, aí lá na hora eu passei para o pediatra. Eu disse para o pediatra “ele (Dr. J.) me deu o número, qualquer coisa”. Aí a médica ficou me olhando, né? Ela disse “desde quando um médico dá assim o número para a paciente? Eles não dão!”. (Maria Rita, 27a, sec.com., assint., p. 6-7;2ª entrev.)

A atitude da enfermeira quanto à questão da amamentação foi muito insistente, chegando a colocar o bebê em seu peito. Maria Rita relatou que precisou ser firme e acredita que, para isso, precisou se valer das informações recebidas na época que foi acolhida no Instituto Emílio Ribas, algo que lhe trouxe segurança para adotar essa postura, diante da atitude invasiva da enfermeira.

M: Eu expliquei isso para a enfermeira.

E: Mas mesmo assim insistiu?

M: Insistiu. Eu falei que não pode amamentar e ela colocou a bebê, colocou aqui do meu lado, no meu peito. Eu falei não! Eu não vou amamentar! Ela disse “não! Eu vou te ensinar como amamentar”. Aí eu tirei a bebê. Eu disse “não! Eu não vou amamentar”. Quase que eu saia da sala.

E: Ai que horrível isso Maria Rita!

M: Mas isso assim, eu enfrentei numa boa, eu não tava nem aí. Eu só via assim, que ela tava bem. Se ela quiser achar que eu tive ou deu alguma coisa, por mim... Eu não vou ver a cara dela de novo mesmo. (risos).

E: Não é que você não quisesse amamentar, porque que essa mulher tinha que ficar forçando a barra?

M: É, mas hoje todo hospital né, eles incentivam, tanto que eu fiquei com a bebê dois dias no hospital. E quando eu falei com o pediatra, ele queria fazer exame, exame de sangue, queria acompanhar. Pra falar a verdade o pediatra quis me dar uma segurança que na hora que ele chegou não tinha. No segundo dia, ela não dormia, ela morria de fome. Porque o leitinho que eles dão lá não enche nem uma mamadeira nem nada né. Trazem num copinho, e ela chorava. E não é elas que dá, é você que tem que dar. Eu nunca tinha dado leite pra recém nascido no copo (risos). Ela só tomava metade e deixava metade (risos)

E : Você não podia comprar uma mamadeira?

M: Não podia entrar, lá só pode entrar coisa da criança, roupa, chupeta não pode entrar...Só roupa no segundo dia. (Maria Rita, 27a, sec.com., assint., p. 8-9;2ª entrev.)

Cabe lembrar que Maria Rita teve sua filha em 2007, na cidade de São Paulo, considerada a região com melhor acesso em saúde do país. Esse relato ilustra, não somente uma situação de despreparo da equipe para a assistência às mulheres gestantes e puérperas com HTLV-1, mas também uma situação de violência institucional, uma vez que no relato da entrevistada a amamentação foi imposta à revelia dos desejos e direitos dessa mulher em não amamentar, caso não tivesse o HTLV e não o desejasse. Nesse sentido, a questão da assistência que analisaremos no item a seguir, tem um lugar importante, tanto para pessoas vivendo com HTLV em geral, quanto para pessoas vivenciando situações

específicas relacionadas às questões reprodutivas da maternidade e paternidade.

11.3 – Um olhar para o sujeito vivendo com infecção/doença do HTLV-1 na assistência em saúde.

Neste trabalho, tomaremos a questão da assistência em saúde sob três categorias de análise que apresentaremos a seguir.

11.3.1 - O ponto de vista do sujeito sobre auto-cuidado, o cuidado do outro e o lugar da assistência em saúde.

Para abordar a questão do auto-cuidado entre pessoas vivendo com infecção/doença do HTLV-1 podemos retomar as idéias de FOUCAULT (1985) sobre a concepção do cuidado de si, que abarca um aperfeiçoamento progressivo dos sujeitos, o que acaba por gerar um saber a partir de um conjunto de ocupações voltadas para si mesmo (exercícios, dietas, regimes de sono e vigília, atividade sexual, entre outros), mas também um conjunto de tarefas dirigidas a alguém, ou seja, os cuidados que se deve ter para com um doente ou ferido. Há uma correlação muito próxima entre cuidado de si e a Medicina, pois foi este último que “gerou o desenvolvimento das tecnologias sobre o cuidado de si” (FOUCAULT, 1985).

Nos discursos dos sujeitos entrevistados foi possível estabelecer uma relação entre a noção de cuidado de si foucaultiana e a percepção dos sujeitos de que o tratamento proposto para o controle dos sintomas de HAM/TSP é uma ação da ordem do auto-cuidado. Isso significa que parece haver uma relação entre a idéia de “cuidar de si” e “se tratar”. Essa conexão de sentido foi observada nos discursos de Valter, Alba e Ana, que, sendo sujeitos sintomáticos, faziam pulsoterapia e entendiam essa forma de tratamento como fundamental para “se cuidar”. Ana refere que a “aceitação da doença” é um aspecto fundamental para permitir que o sujeito invista em auto-cuidado. Por sua vez, Alba nos dá uma dimensão de que o tratamento exige “investimentos” de ordem prática e subjetiva.

Finalmente. Eu pensei, se realmente eu tiver esse vírus, eu vou me tratar. (Valter, 33a, cas., sec.com., sint., p. 3)

Sabe, a minha vida parou. (...) Eu estou sempre vindo, eu não tenho como gastar tanto dinheiro, meu marido também está encostado pela Caixa. Está muito difícil. Eu falo e me marca a consulta para daqui meses. Tem tanto paciente que não quer se tratar e eu faço um esforço para vim... Tem hora que dá vontade de rasgar tudo e ir embora. Tem gente que vem aí de pertinho, não marca, não aparece, não quer saber e quem está interessado, quer uma melhora, fica na estaca à zero. (Alba, 27a, cas., fund.inc., sint., p. 5)

A: Eu tenho um problema que eu superei rápido. A base do tratamento é a aceitação. Se eu não aceitar a minha doença não adianta vir aqui. Eles não vão me ajudar.

E: Se você aceitar, você pode ajudar e...

A: Tomar os cuidados, entendeu? Tomar a medicação, com os cuidados, porque você sabe que é para o seu bem. As informações que o médico dá e você quer saber mais. (...)

Hoje eu agradeço a tudo, por estar aqui, por saber... (Ana, 27a, cas., sec.com., sint., p. 9)

Foi possível observar no discurso dos entrevistados a noção de que, uma forma de “se cuidar”, era não se colocar em situações em que pudesse ser vítima de preconceito, alvo de estigmatização. Os entrevistados acreditam que o preconceito pode ocorrer em função das limitações físicas impostas pelos sintomas do adoecimento pelo HTLV-1, ou pela associação indevida com o HIV.

V: Por que eu não falei (do HTLV para a esposa)?

E: É.

V: Por insegurança.

E: Mas você achava que falando com ela poderia ter consequências?

V: Olha, como as consequências assim? (não responde, parece confuso)

E: Ela poderia te rejeitar, assim?

V: Insegurança.

E: Insegurança, porque? Qual era o seu medo?

V: De ter falado para ela? (pausa)

E: Qual era o teu medo?

V: A notícia não espalhar. Se eu contasse para ela, ela poderia contar para outros e eu queria que fosse um segredo, mas isso não é desculpa. Eu poderia ter pedido para ela não comentar com ninguém e ela não ia comentar. (Valter, 33a, cas., sec.com., sint., p. 21-23; 2ª entrev.)

A: Se eu falo para uma pessoa desconhecida que tenho o HTLV, ela vai pensar que é o HIV e não vai querer chegar perto de mim.

E: Você acha que é por desconhecimento das pessoas ou é porque é parecido?

A: Os dois fatores. Uma porque é desconhecido e outra porque é parecido.

E: Veja Andréa, você convive com essa história há bastante tempo e você ainda na sua cabeça tem uma certa confusão. Imagine quem acabou de saber da história?

A: Se você for explicar a pessoa vai ficar com medo de ficar perto de você.

E: Mas ela vai ficar com medo porque pensa que é o HIV ou porque não sabe o que é o HTLV?

A: Os dois. Ela já fala assim... Só a minha família sabe que nós estamos com vírus. Se vai falar para alguém de fora, eu prefiro que não falar. Eu não tenho nada, não sinto nada, eu estou ótima. Porque o preconceito é muito grande.

E: Mas o preconceito é contra o HIV?

A: Isso. (Alba, 27a, cas., fund.inc., sint., p. 7-8)

E: Você falou que, pelo desconhecimento das pessoas, ele (um filho) poderia também estar exposto ao preconceito.

F: Eu acho que esse cuidado eu vou ter que ter no dia a dia, enfim, com as minhas coisas que eu use com ele e com meu marido, enfim, mas eu não sei se esse é o tipo de

informação que uma criança precisa saber, né? Porque até que ponto isso vai acrescentar ou trazer alguma coisa para ele?

E: Ter o discernimento...

F: É, ter o cuidado do que falar, quando falar.

E: Há a preocupação não só com o transmitir o vírus, mas transmitir a informação.

F: É claro, para que a informação também não venha prejudicá-lo ou me prejudicar, enfim. Porque no meu trabalho eu tenho muito cuidado com o que eu falo, porque as pessoas têm o preconceito de eu ser um risco para os meus alunos. Eu sei que eu não sou. Tem que ter cuidados com ferimento. Por enquanto o cuidado que a gente tem é com as informações que a gente tem, sangue, contato mais direto assim... Uma professora perguntou se eu não ia poder beijar as crianças. Eu falei, posso, normal. Então é a falta de informação. Não é um vírus conhecido, ele não aparece em hemogramas comuns. Eu acho isso um erro. (Fabiana, 27a, cas., sup.com, assint., p.4)

Essas falas dos entrevistados permitem inferir que há um estigma representado pela infecção pelo HTLV-1, assim como acontece pessoas vivendo com HIV/Aids, como comenta BUTLER (2003), que refere que a sorologia positiva para HIV passa a designar o indivíduo como “poluído (a)”. CORRÊA (2008) comenta que o discurso sobre o risco de morte no fenômeno da Aids tem conotações morais em função da incidência no campo da sexualidade, gerando um estigma aos sujeitos portadores do HIV como sendo uma “ameaça” à sociedade para uma suposta manutenção da saúde.

Evidentemente, um olhar para o cuidado de si, no que se refere a uma DST, vai incluir a questão do uso do preservativo (masculino e/ou feminino). Neste trabalho não abordamos diretamente sobre o uso de preservativos femininos, mas nossos achados sobre as dificuldades no uso do preservativo masculino, principalmente em função da prevalência de Disfunção Erétil nessa população (OLIVEIRA et al., 2007), permitem compreender que esse seria um campo que mereceria investigações específicas.

Sendo assim, na questão do auto-cuidado e sua relação com a sexualidade, abordamos a seguir as percepções dos sujeitos da pesquisa sobre o sentido do uso de preservativos, bem com as dificuldades envolvidas nesse processo.

Os entrevistados referiram que, de forma geral, que o uso de preservativos, mesmo em casais sorodiscordantes, é um assunto controverso. Lídia nos lembra a questão da “etiqueta sexual” (GOIS, 2003) tão presente nas relações em tempos de Aids, na qual se preconiza o uso de preservativos com “desconhecidos” até ter “certeza” de que pode se firmar um “pacto de confiança” e abandonar o uso de preservativos. Nesse tipo de conduta, quando um casal firma esse “pacto”, firma-

se também a idéia de que se houver alguma infidelidade, o parceiro(a) deverá usar preservativos com o/a amante.

E: Você está contando que teve um relacionamento de um ano e meio, que ele não tinha o HTLV. E na maioria das vezes tinha relação sem preservativo. Como é que é pra você ter que ter relação com preservativo? É complicado, normal ou...

L: Pra mim é normal.

E: Você iniciar um relacionamento, como é que você fala da questão do HTLV?

L: No começo, assim, mesmo se eu não tivesse... Quando a gente não tem nenhum problema, é bom usar camisinha, porque você não sabe da outra pessoa, entendeu? Até porque tem outras doenças piores que HTLV.

E: Por exemplo?

L: Por exemplo... Tem hepatite C, B, sífilis, HIV, tem muitas outras. Aquela outra lá, que é transmitida pelo homem que dá câncer de útero...

E: HPV?

L: É, é outro vírus.

E: Então você acha que no começo dos relacionamentos o casal tem que usar preservativo.

L: Claro. Até você conhecer aquela pessoa, saber o que ela quer com a outra, entendeu? Conhecer bem. Porque hoje em dia por mais que você viva com uma pessoa, você pode não conhecer ela.

E: Bom, e você está falando que tem que usar (preservativo) até conhecer... E você está falando que nunca sabe ao certo...

L: Se você está com aquela pessoa, aí você confiar e de uma hora para outra não confiar mais... Aí você vai ao médico, faz uns exames e daquele momento em que você não confia, você passa a usar camisinha (...) Eu sei, mas eu sempre falo. Eu estou com você e nós não estamos usando camisinha e se um dia você me trair e sair com outra pessoa, use. (Lidia, 34a, sol., fund.com., sint., p. 9-10)

Ana refere que ela e seu parceiro usavam preservativos masculinos (seu marido é soronegativo para HTLV-1) como método contraceptivo, até que o casal decidiu programar um filho e engravidar. Na época, ela já apresentava sintomas de HAM/TSP, mas não tinha sido diagnosticada com a infecção pelo HTLV-1. Por sua vez, Silvia conta que seu marido, não apenas se recusa a fazer a sorologia para HTLV, mas também se recusa a usar preservativos, baseado na idéia de que “homem não pega HTLV”, revelando uma percepção que também passa por questões de gênero.

A: Na verdade eu tive dois parceiros. Mas eu sempre tive o cuidado de usar camisinha por causa de doenças. Não queria engravidar muito nova e ter que casar. Esse primeiro relacionamento foi de dois anos e meio, aí depois eu fui embora e conheci meu esposo. Sempre usando camisinha porque a gente não queria correr o risco.

E: Você usava algum outro contraceptivo?

A: Eu sempre usei camisinha e um remédio para evitar ter filho. Até chegar a Ana. (Ana, 27a, cas., sec.com., sint., p. 3)

S: A gente não usa camisinha porque eu tomo pílula.

E: E como a senhora se sente de não usar camisinha?

S: Então, é não mexer nisso, entendeu? Eu falo para ele que tem que fazer exame e ele fala “ah, não estou com isso não!”. Ah, não! Homem cabeça dura é assim mesmo! Homem não vai no médico, nunca vai! É difícil.

E: E o jeito de vocês lidarem com o HTLV, como casal, é não lidar.

S: Deixar para lá. Não está acontecendo. Comigo está acontecendo, porque eu tenho. Eu me cuido, vou ao médico. Agora ele, não adianta falar vamos lá. Vou cansar disso. (...) Ah, mas a médica falou que é mais a mulher que pega. Muito raro o homem pegar. (Silvia, 42 cas., sec.com., assint., p. 4-5)

Alice comenta que tem um relacionamento estável com uma pessoa que não sabe que ela é soropositiva para HTLV-1, referindo que “não sabe como contar para ele (sobre o HTLV)”. Esse casal usa preservativos masculinos como forma de contracepção e, a posição de Alice sobre a idéia de ter filhos ainda não está formulada, mas isso parece ser algo que lhe traz angústia, principalmente por essa “omissão” da infecção pelo HTLV, mas também porque ela acredita que, em algum momento, vai ter que se posicionar com relação à decisão de ter filhos e não sabe como fazê-lo, diante do risco de transmissão para seu companheiro.

Uma questão que aponta para uma especificidade do auto-cuidado entre pacientes do sexo masculino com a infecção/doença do HTLV-1, é o problema do sintoma de Disfunção Erétil (DE). Esse aspecto permite articular uma questão de gênero, em que os sujeitos do sexo masculino se vêem diante de desafios específicos no enfrentamento da infecção/doença do HTLV-1. O relato de Vítor ilustra um longo percurso de busca de diagnóstico de HTLV e, quando ele procurou um urologista, há alguns anos, não obteve acolhimento de suas queixas, ou seja, esse sintoma não foi tomado como algo importante. Há, quanto a esse aspecto, uma questão de gênero, pois ainda hoje temos uma idéia socialmente difundida de que o “homem não se queixa, não adoece e não sofre emocionalmente”. Este relato mostra um problema na assistência a estes pacientes, pois ele refere que os médicos que o atendiam não consideravam suas dificuldades e, em função disso, o próprio entrevistado foi adotando uma postura de passividade, protelando um enfrentamento dessa questão, mesmo se sentindo “incomodado”.

E: E depois da separação você não teve outros relacionamentos?

V: Não. Isso fica difícil também por causa da impotência, né? Não sei se foi devido a doença também.

E: Você já procurou alguma ajuda? Foi a um urologista?

V: Eu já fui. Eles falam para mim que tudo isso é problema da doença. Eu fui no urologista e eles falam assim “você se trata primeiro dessa doença. Depois que você tiver alguma melhora, você volta aqui”.

E: Mas isso foi há quanto tempo?

V: Isso já tem bastante tempo. Três a quatro anos.

E: Você sabia do vírus?

V: Não.

E: Isso é uma coisa que te incomoda?

V: Incomoda muito.

E: Olha, talvez valesse a pena conversar com o Dr J. sobre isso para perguntar que pode ser feito, para ele te encaminhar para um urologista que conhece o HTLV. De repente você precisa de um especialista.

V: No Heliópolis fica difícil marcar consulta com outros médicos, não tem vaga.

E: Mas, Valdir, se isso é uma coisa que te incomoda, você precisa correr atrás!

V: Bom, agora eu tenho que ver isso.

E: Agora você descobriu que tem o vírus, que começou um tratamento, você precisa pensar nisso! Não adianta ir a qualquer urologista, mas um urologista que conhece o HTLV. Você passou 10 anos em vários médicos. Ninguém conhecia o HTLV. Você veio para cá e descobriu o HTLV...

V: É que agora eu estou voltando a ter esperança.

E: Você acha que antes você estava desesperançado?

V: Nossa!

E: Eu concordo que é difícil marcar, que tem espera, mas é uma coisa que vale a pena tentar.

V: Agora eu acho que sim.

E: Eu estou te perguntando isso por que essa pesquisa também quer saber sobre a saúde reprodutiva e sexual. É importante saber como você está se sentindo nessa área. Se a impotência não é um problema para você, tudo bem. Mas se isso te faz sentir mal...

V: É um problema sim.

E: Mas parece que a sua preocupação era voltar a andar...

V: Mas eu quero voltar a me relacionar com alguém!

E: E tem alguém em vista?

V: (risos). Sempre tem. (Vitor, 47a, fund. inc., sint., p. 5-6)

A entrevista de Valter ilustra o quão complicada é essa questão, pois, por mais que ele saiba racionalmente que precisa usar preservativos (pois poderia infectar sua esposa, antes da confirmação do diagnóstico dela), há uma questão anterior, referente ao seu sintoma de Disfunção Sexual, algo que o incomoda há algum tempo e que contribui para complicar o uso do preservativo. É interessante destacar a construção, através de um mecanismo de defesa de racionalização, que Valter fez sobre a necessidade de uso de preservativo como “uma questão de higiene”. Para Valter, a questão da “impotência” tem múltiplas significações e conseqüências emocionais, fazendo com que ele se sinta frágil e vulnerável, sendo que isso foi o fator eliciador de sua busca por atendimento médico especializado para o tratamento da infecção pelo HTLV-1. Sua história parece explicitar que a DE é um sintoma fundamental para o sujeito do sexo masculino, pois isso parece, inclusive, levar esses pacientes a procurar ajuda médica. Uma questão

interessante, para estudos futuros, seria investigar como mulheres (soroconcordantes ou não) vivendo com parceiros soropositivos e sintomáticos para HTLV-1 lidam com o problema da DE. Nesse sentido, dispomos apenas das informações do casal Valter e Maria, que referiram grandes dificuldades nesse sentido, principalmente se considerarmos que ela teve a revelação do diagnóstico de HTLV-1 do marido durante seu sétimo mês de gravidez, o que parece ter complicado ainda mais os aspectos da vivência da sexualidade.

V: Olha, eu sou homem assim, né? Aí a senhora falou que eu tenho. Então eu vou me cuidar. Eu vou me cuidar, eu vou me cuidar, eu vou me cuidar. Eu não sei como vai ser. Eu não sei lidar... Fazer amor com camisinha. Desculpa.

E: Por que? Qual é o problema?

V: Eu acho que não é natural, né? (Valter, 33a, cas., sec.com., sint., p. 18;2)

V: No começo é meio assim... Apesar que para ela, ela se sente mais a vontade.

E: Por que?

V: É mais higiênico.

E: Higiene?

V: Eu acho que é mais higiênico, né?

E: Eu não sei se isso não é o jeito que você está construindo para poder lidar com essa novidade da camisinha na relação de vocês. Você entendeu o que a gente estava conversando? Eu quis dizer que mesmo que ela não tenha o HTLV, vocês vão ter que conviver com isso.

V: Exatamente.

E: O médico às vezes é muito categórico e diz tem que usar camisinha.

V: Então, Doutora, vai ser melhor com camisinha, porque sem camisinha eu não vou me sentir muito à vontade.

E: Por causa do HTLV?

V: Exatamente. Agora com camisinha, acho que significa mais cuidado e vai ser até mais fácil. Eu vou me sentir mais seguro. (Valter, 33a, cas., sec.com., sint., p.19;2ª entrev.)

V: Dra, eu posso perguntar uma coisa para a senhora? Eu posso tomar algum medicamento, para aumentar a potência sexual.

E: Tem que conversar com o Dr J. e ele pode te receitar.

V: Para comprar na farmácia?

E: Não sei se tem aqui. Mas em que ver como é que vocês vão fazer porque tem o risco da infecção durante a gravidez.

V: Não. Mas nós vamos usar... Já estamos usando camisinha...

E: Desde quando?

V: Minto, não estamos usando camisinha não. Mas para ser bem sincero com a senhora, faz tempo que a gente não tem relação.

E: Faz quanto tempo?

V: Ah, uns cinco meses...

E: Você tem sentido dificuldades, né?

V: É. (Valter, 33a, cas., sec.com., sint., p. 10-11;1ª entrev.)

O uso de preservativos, especialmente entre casais sorodiscordantes, pode se mostrar um problema quando o paciente do sexo masculino apresenta sintomas DE e o caso de Valter ilustra que essa questão gera muitos conflitos para o sujeito,

algo que tem importância na relação entre auto-cuidado e cuidado do outro, especialmente no que concerne os aspectos da prevenção da infecção pelo HTLV-1 (para parceiras e o risco de TMI).

Na época das primeiras entrevistas de Valter e Maria, ainda não havia saído o resultado da sorologia da esposa de Valter (que estava grávida) e por isso, havia a necessidade de abordar a possibilidade de infecção durante a gravidez. O discurso de Valter revelou que ele parecia estar ciente da importância desse aspecto, mas também permitiu vislumbrar que o uso de preservativos seria um “problema”, não apenas por dificuldades comuns na dinâmica de casais (referência comum inclusive entre pessoas vivendo com HIV/Aids), mas também em função de seus sintomas de DE.

Outro aspecto que explicita questões de gênero na epidemia de HTLV-1 é a dificuldade, referida por algumas entrevistadas, de que seus parceiros façam a sorologia para HTLV, ou ainda usem preservativos, como forma de se prevenirem de uma infecção. Nos relatos das entrevistadas aparece o termo “cabeça dura”, para designar o companheiro. Em alguns casos, a entrevistada concorda que um homem deve proceder dessa forma e “não se preocupar com essas coisas”, como se “pegar uma doença sexualmente transmissível” ou “adoecer” fossem “coisa de mulher”. Em outros relatos, as entrevistadas parecem discordar dessa idéia, porém adotaram uma postura de resignação.

O argumento que embasa essas idéias, presentes nos discursos das entrevistadas, parece ser que “homem não pega HTLV” ou ainda, “homem não pega doença infecciosa”. Porém no relato de Silvana há uma referência de que “a médica falou que é muito raro um homem pegar”. O relato de Marta explicita que no campo da sexualidade de decisões reprodutivas, o uso de preservativos mediante a infecção pelo HTLV se torna um assunto “tabu”.

E: Como seria pra vocês mudar isso para ter filho?

B: Então, mas ele não tem noção do HTLV também. Ele não sabe o que é o HTLV ao certo. Eu já mostrei o site para ele, mas eu não sei como ele está encarando. Não tenho coragem de falar disso com ele.

E: Esse parece um assunto meio tabu ainda.

B: Isso. (Marta, 31a, cas., sup.com, assint., p. 6)

E: A senhora tem atualmente um companheiro, o tempo desse relacionamento é de 13 anos. Ele tem alguma doença infecciosa?

S: Não.

E: Ele já fez testes?

S: Também não.

E: Então não sabe.

S: Pra fazer, vai ser difícil. Cabeça dura é com ele. (Silvia, 42 cas., sec.com., assint., p. 1)

S: Então, é não mexer nisso, entendeu? Eu falo para ele que tem que fazer exame e ele fala “ah, não estou com isso não!”. Ah, não! Homem cabeça dura é assim mesmo! Homem não vai no médico, nunca vai! É difícil.

E: Por que será?

S: Não vai!

E: OK, eu concordo, mas porque será?

S: Não sei. Eles não têm por que se preocupar. Que nem, a minha irmã é casada há 17 anos com o mesmo marido. Ela descobriu que ele tinha outra mulher e que ela ficou doente. Minha irmã teve que fazer exame chamaram ela, deu essa doença. Não foi culpa dela, foi culpa dele.

E: Mas você acha que nessas coisas tem culpado?

S: Tem. Foi ele. Todo homem é cabeça dura.

E: Então seu marido é cabeça dura?

S: É.

E: E o jeito de vocês lidarem com o HTLV, como casal, é não lidar.

S: Deixar para lá. Não está acontecendo. Comigo está acontecendo, porque eu tenho. Eu me cuido, vou ao médico. Agora ele, não adianta falar vamos lá. Vou cansar disso.

E: Fica parecendo que é procurar chifre na cabeça de cavalo, mas tem vezes que se a gente procura, acha.

S: Ah, mas a médica falou que é mais a mulher que pega. Muito raro o homem pegar.

(Silvia, 42 cas., sec.com., assint., p. 4-5)

“Será que meu marido tem também? Ele é meio das antigas, não vai aceitar, vai ter dificuldades (em fazer exame de HTLV)”. (Maria Rita, 27a, sec.com., assint., p. 3, 1ª entrev.)

Observa-se que, a dificuldade de implicação do homem nas questões da própria sexualidade, se apresenta, a princípio, como um “não cuidar de si”, ou ainda, como um “não querer saber sobre o HTLV”. Mas as falas dos entrevistados parecem indicar que há um sentido para esse “não cuidado”, ou seja, há questões de gênero, socialmente compartilhadas sobre o papel masculino e sua concepção a respeito da vulnerabilidade às DST, bem como suas implicações nas decisões reprodutivas. De certa forma, há uma “resignação” feminina quanto a essa postura, pois essa premissa sobre o gênero “masculino” encontra “eco” no olhar da mulher sobre uma suposta “sexualidade masculina”, calcada em tabus e idealizações.

Os discursos dos entrevistados também permitiram perceber que há grande dificuldade em revelar a infecção pelo HTLV para familiares ou parceiros e, nesse sentido, cabe aqui uma reflexão sobre a articulação entre o cuidar de si e a noção de responsabilização para com o cuidado do outro. Nesse sentido, foi possível observar que os entrevistados parecem construir um repertório de “desculpas”

para não ter que abordar o assunto. A descoberta da infecção pelo HTLV-1 pode desencadear uma “devassa familiar”, despertando conflitos familiares que podem estar mais ou menos encobertos. Inicia-se a busca de um “culpado” ou a “fonte da infecção”, ou ainda a “origem da infecção”. Esse aspecto foi trabalhado no primeiro núcleo deste trabalho (Percepção e experiências de vida de pessoas vivendo com infecção/doença do HTLV-1), na categoria três (Os sentidos atribuídos à descoberta da infecção/doença pelo HTLV-1), em que se percebe a dificuldade que os sujeitos da pesquisa apresentam em perceber a infecção pelo HTLV, para além do problema do adoecimento, bem como seu medo de estigmatização por parte de família. Nesse sentido, o que pode parecer uma “falta de cuidado com o outro”, do ponto de vista dos pacientes é tomado como um ato que tenta “poupar”, supostamente, o outro da angústia que o próprio paciente está submetido. A decisão de “comunicar aos familiares e/ou companheiro (a)” depende de uma explicitação de “adoecimento” por parte do outro e justifica-se que “se o outro está bem, não se deve mexer no assunto”.

Outro ponto relevante, nos discursos dos entrevistados, no que concerne ao cuidado do outro, é a necessidade de cuidar de um familiar doente pelo HTLV. Os entrevistados que tiveram familiares doentes em função do HTLV revelaram que essa é uma situação bastante desgastante, ainda mais, quando o próprio cuidador também tem a infecção pelo HTLV-1. Além do fato de que os cuidados a serem dedicados a um paciente grave são muito significativos, Alba e Alice comentaram que a “peregrinação” na busca do diagnóstico de HTLV torna esse problema ainda mais contundente. O que as falas dos pacientes mostram é que a necessidade de cuidar do outro se apresenta como a necessidade de buscar um cuidado de si, pois o que o paciente vive nessa relação com o outro doente, lhe desperta angústia e medo de ter que, um dia, experimentar em seu próprio corpo as mesmas dificuldades e limitações. Isso se mostra ainda mais contundente nos casos em que o entrevistado revela que seu familiar doente veio a falecer por causa das doenças associadas ao HTLV, como é o caso de Alba, cuja mãe faleceu por ATL e o pai tem HAM/TSP. Alguns meses após a entrevista com Alice, sua mãe, que tinha ATL, veio a falecer.

E: Quando se descobre o HTLV, as pessoas falam que pode ter alguns sintomas... Aí a pessoa vem aqui e vê um de muleta

A: Um de cadeira de rodas...

E: Então, isso...

A: Isso virou um transtorno quando eu vim. Eu fiquei transtornada.

E: Você também tem uma história de transtorno na sua família!

A: E como. (...) Eu conversava muito com meu pai. Perguntava “pai, o que o senhor sentiu?” Hoje eu sei o que eu sei porque eu acompanhei ele, fiquei junto todos os momentos que ele teve aqui. Eu pensava, oh meu Deus, porque eu? Será que além de carregar eu, ainda tenho que carregar a cruz do meu pai? Ele não andava. Era eu arrastando ele. Eu morava do outro lado do mundo. Eu tinha que arrumar força de algum lugar. Eu chorava. Vinha uma vizinha e falava “Isso não é nada”. Mas isso não é em você! Igual hoje, a minha avó fala assim, meus tios falam assim, isso não é nada! Eles falam que eu sou preconceituosa. Não é questão de preconceito. Mas isso já vem de dentro de cada um e não tem como você relevar isso.

E: Então você viveu uma situação onde tinha se cuidar de si, do seu pai e a sua família ainda dizia como você tinha que se sentir.

A: É um peso muito grande para carregar, uma responsabilidade. Não tinha muito onde se informar. Porque era assim, era só eu, meu pai e meu marido. A gente morava muito longe da família. Não tinha aquele diálogo. Eu vinha do hospital e falavam para mim, mas nada para realmente me ajudar e se colocar no meu lugar. (Alba, 27a, cas., fund.inc., sint., p. 4-5)

Quanto à articulação entre diagnóstico de HTLV-1 e decisões reprodutivas, vimos que alguns entrevistados referiram que, o diagnóstico do HTLV-1 no filho passa a ser entendido como forma de cuidado do outro, permitindo que o afetado passe a frequentar um serviço de saúde especializado e busque tratamento, caso apresente dificuldades relativas ao HTLV. Isso significa que eles estabeleceram uma relação entre diagnóstico (precoce) do HTLV e ações de “cuidado com o outro”. Como refere Lúcia, quando afirma que o diagnóstico precoce do HTLV em um filho pode permitir que “ele já faça o tratamento” (lembrando que Lúcia apresentou por 13 anos sintomas de HAM/TSP e não foi diagnosticada). Ana também acredita que é importante trazer sua filha para fazer a sorologia do HTLV, pois isso permitiria que ela tenha acesso a uma assistência médica especializada.

E: Vamos pensar nessa possibilidade. Se o seu filho tiver o HTLV. O que você pensa disso?

L: O que eu penso? Ah, eu penso de ele começar a fazer o tratamento já de cara. De novinho, para ele não desenvolver a doença. (Lúcia, 34a, sol., fund.com., sint., p. 8)

E: Você teve a sua filha, a Ana está com quantos anos agora?

A: Um ano e oito meses.

E: Você colheu o primeiro exame de HTLV dela há quanto tempo?

A: Agora, dia 18, desse mês.

E: E você ficou até bastante tempo esperando.

A: Em caso que eles falam com 1 ano e meio e quando eu cheguei aqui, eles falaram que com 3 anos. Não dá para adiantar, porque se dá positivo, pode ser só anticorpos. Mas eu pedi, não dá para aproveitar que eu trouxe ela? Se for para dar um positivo que eu tenho muita fé de que isso não vai acontecer... Já dá para dar assistência. (Ana, 27a, cas., sec.com., sint., p. 7)

Vemos, portanto, que o ponto de vista do sujeito sobre auto-cuidado, cuidado do outro e assistência em saúde, está muito calcado na questão do risco de adoecimento. Essa percepção culmina com a concepção, explicitada em algumas falas de sujeitos, de que “só tem HTLV quem tem sintomas, quem está doente”. Assim, para os entrevistados, a presença de sintomas demarca uma “passagem”, fundamental, que implica alteração de uma posição existencial: ser um paciente sintomático é ser “diferente” de ser um paciente assintomático. Foram bastante significativas as falas de entrevistados que apontaram os sintomas e o contato com pacientes doentes como fonte geradora de angústia e, para não entrar em contato com essa angústia subjetiva gerada pelo medo de adoecer por causa do HTLV, os pacientes se valem de uma série de mecanismos de defesa, especialmente negação e racionalização.

O paciente sintomático vive a angústia de não receber uma resposta de cura do campo médico. Por sua vez, o paciente assintomático vê-se angustiado diante do risco de adoecer, que é relativamente pequeno, estatisticamente considerando, mas temerário quando incide sobre o indivíduo em questão, pois quando se trata do sujeito, “estar doente” gera uma percepção peculiar, em que o campo da probabilidade se converte em uma consequência palpável.

Por sua vez, o paciente assintomático também tem uma visão restrita da situação, pois “acostumou-se” a olhar apenas para a doença. Por não estar doente, torna-se “invisível” para a equipe de saúde, especialmente no que concernem os aspectos de sua subjetividade. Nesse sentido “viver assintomaticamente com HTLV” pode ser pautado por um sofrimento angustiado, porém recalcado inconscientemente. Isso significa que, os pacientes assintomáticos vivendo com HTLV-1, diante das dificuldades de lidar com as angústias, explícitas ou implícitas, sobre a possibilidade de adoecimento, constroem uma forma de se posicionar quanto ao auto-cuidado e cuidado do outro. Isso terá grande repercussão quanto aos aspectos de prevenção da infecção pelo HTLV-1, pois se observa que os pacientes se valem de uma série de mecanismos de defesa para não

ter que lidar com o problema da infecção/adoecimento pelo HTLV. Esse discurso aparece principalmente em relação ao impacto da descoberta do HTLV na família, especialmente quanto ao cuidado do outro (aspectos da prevenção), que por fim, está muito implicado na dinâmica de cuidado de si.

Nesse sentido, parece haver uma conexão de sentido que merece atenção nesta pesquisa: o paciente que não pode “ver suas próprias angústias” não pode “se cuidar” e não poderá “ver as angústias do outro” e, finalmente, não poderá “cuidar do outro”. Um exemplo dessa dinâmica pôde ser observado quando o paciente não traz seus familiares para testagem para HTLV com a justificativa de que, se o familiar não tem sintomas, “é melhor não saber”. Sustentado pela na visão restrita do campo de assistência, que só percebe a doença, o paciente adota esse comportamento que supostamente pretende efetuar uma proteção do outro. Assim, na ausência de doença “a verdade da infecção pelo HTLV” se torna um problema “sem lugar”, e, nesse sentido, “esconder o HTLV” seria supostamente proteger o outro (e a si próprio) de uma angústia que já é “sem solução” para o próprio paciente. Em nome de uma suposta “proteção do outro”, na verdade, há uma proteção do próprio sujeito, diante de sua dificuldade de enfrentamento da angustia e, como resultado disso, vemos um paciente ainda mais angustiado.

Outra questão observada foi a experiência de pessoas assintomáticas em contato, ou, ainda, cuidando de pessoas sintomáticas. Uma pessoa que está bem de saúde, mas que tem um familiar que adoeceu ou morreu por causa das doenças associadas ao HTLV-1, vai perceber o HTLV-1 como algo mais próximo da “doença”. Entendemos que isso pode vir a interferir nas suas decisões reprodutivas, pois um contato tão próximo com a realidade do adoecimento se mostrou um aspecto relevante por parte de alguns pacientes, como por exemplo, Alice e Alba que referiram dificuldades nessa questão, em função do adoecimento de seus pais.

Sendo assim, a articulação da percepção da infecção/doença, nesse contexto da assistência em saúde hegemônica (que só percebe a questão da doença), tem consequências para a construção da noção de auto-cuidado e cuidado do outro, nos processos de prevenção da infecção do outro e na TMI. Isso significa que esse aspecto tem interferência indireta nas concepções sobre as

decisões reprodutivas dos sujeitos, sintomáticos ou não, apontando para um horizonte normativo que diz respeito aos “projetos de vida” dos mesmos.

Observa-se aqui que a noção foucaultiana de “cuidado de si” como “tecnologias do campo médico”, pode nos mostrar que isso está imerso em um campo ideológico, no caso, uma medicina hegemônica, que foca seu trabalho em um olhar para o adoecimento. Imersos no mesmo campo ideológico que os profissionais de saúde que lhes prestam assistência, os sujeitos também parecem assumir uma “visão restrita” ou reducionista de sua situação, focada no cuidado de “sintomas”. Além de “restrita”, esta visão de mundo tem consequências para o sujeito nas suas relações de auto-cuidado e cuidado do outro: se a condição existencial do sujeito fica restrita a “ter ou não ter sintomas”, sua subjetividade, bem como projetos de vida, se tornam desconsiderados por si e pela própria equipe de saúde que o atende. Nesse sentido, a angústia subjacente parece ser uma resposta, tanto ao medo de adoecer, como também, em função da sua desconsideração enquanto sujeito, com sua subjetividade e projetos de vida.

Quanto ao olhar dos entrevistados sobre a equipe de assistência em saúde, devemos considerar que os entrevistados referem um percurso de contato com vários profissionais de saúde e, de forma geral, comentam que nas experiências anteriores ao diagnóstico de HTLV-1, propriamente dito, houve explicitação do desconhecimento generalizado sobre ao assunto. Seus relatos ainda mostraram que isso gera graves consequências para os envolvidos, principalmente os entrevistados que dependem de um diagnóstico e acompanhamento específico. Destacamos o caso de Ana, que recebeu o diagnóstico de HTLV-1 no dia do parto de sua filha, para ilustrar que o desconhecimento sobre a infecção pelo HTLV-1 e a falta de um procedimento padronizado (e adequado) para atendimento à gestante no pré-natal e parto, acabam por ter consequências graves para os envolvidos. O caso de Maria Rita também se destaca por trazer relatos problemas em situações de assistência ao pré-natal, parto e pós-parto, recentes.

Além do problema da falta de conhecimento sobre o HTLV-1, alguns entrevistados contaram situações nas quais a falta de cuidado e atenção por parte de equipe gerou grande impacto emocional, desespero e angústia, explicitando seu desamparo. Ana comentou que, diante de uma situação em que foi “mandada

embora do hospital no dia do parto de sua filha”, sua única “saída” foi procurar conforto religioso para lidar com a angústia suscitada pelo processo de descoberta da infecção pelo HTLV, bem como a insegurança de como a situação iria decorrer dali em diante.

V: Eu não estava entendendo nada. Eu só pensava em fazer o tratamento e ver o que os médicos descobriam. Chegou em um ponto que eu falei, tem que confiar nos médicos lá, né? Eu fui no médico par apegar o atestado para levar no INSS. Estou afastado há 3 anos. Então eu só estava preocupado em levar no INSS, mas isso é meio atrapalhado. Eu fui no médico e ele falou “meu irmão, isso não vai fazer diferença”. Eu fiquei atrapalhado. Com ajuda de outros eu fui fazendo tratamento em outros lugares. Isso foi até eu descobrir aqui. Agora começaram o tratamento e eu estou andando. Antes eles diziam só “não sei”. E: E como foi ouvir desses outros médicos só “não sei”?

V: Eu fiquei muito abalado. Já não tinha mais nem vontade de viver. (Vitor, 47a, fund. inc., sint., p. 5)

E: O que eles achavam? Achavam que você tinha o HIV?

A: Olhe só, eles tiraram, mas eu achava que estava para ir para a sala de parto. Eu achei que tinha dado alguma complicação. Aí a médica chegou e explicou que eu tinha um vírus... Que eu tinha HTLV, que não pode ter um filho... Por que eu queria dar de (mamar) e não pode. Que tinha de cuidar do bebê e de você também. Eles não souberam lidar, falaram que eu tinha que mudar de hospital...

E: Você está brincando?

A: A médica falou que eu podia ter problemas, que podia ter complicação no parto.

E: Meu Deus, como você ficou?

A: Eu fiquei preocupada com o parto. Então tiraram o soro e eu fiquei sentada, sem falar uma palavra com ninguém.

E: Seu marido estava junto?

A: Estava. Ele ficou comigo o tempo todo. Ele ficou sem chão. Arrasado.

E: Você ouviu que tem o HTLV, que isso é um vírus e que eles não iam poder fazer o parto e que isso pode ter um problema pra você e que o bebê pode ter problema. Como você ficou?

A: Olhando para a cara dela. Eu não podia fazer nada, eu segurei. Eu fiquei abalada. Eu fiquei com medo de apavorar a minha mãe. Quando minha mãe abriu a porta, eu chorei muito. E a minha preocupação, além de tudo, era o meu esposo não me querer mais. Aí, ele olhou para mim e falou, não chora! Eu falei, “você não tem obrigação de ficar comigo”. Aí a médica ainda falou para ele que o exame HIV ainda não tinha chegado. Pode ser que ainda desse positivo. Pode ser que seja HIV positivo também.

E: Mais essa...

A: Ele falou “você pode estar com HIV, com Aids, com HTLV, com sífilis, mas o que uniu a gente foi amor”. Pronto, aí não falou mais. Aí a gente foi na missa dos carismáticos.

E: E o bebê?

A: Eu, com aquele barrigão enorme, fui para a missa. Pedi muito e pronto. Pedi aceitação. Fui para Itabuna, que é uma cidade com mais estrutura, que tem incubadora. (Ana, 27a, cas., sec.com., sint., p. 6)

O discurso dos entrevistados sobre a relação estabelecida com a equipe que os acompanha no ambulatório é, no geral, positivo. Eles revelaram que o fato de que “esses médicos conhecem o HTLV” e a situação de lidar com uma equipe que pode responder às dúvidas, parecem gerar grande alívio. Carolina revela que,

além disso, estabeleceu uma relação de amizade com o infectologista da equipe que a acompanha há cinco anos. Por sua vez, Valter, que iniciou seu tratamento na época que realizamos sua entrevista, referiu que também se sentiu acolhido por esta equipe de saúde.

E: Mas ficou alguma dúvida em relação aos termos que eles usam?

A: O que eu não entendo, eu pergunto e fico satisfeita. Eles ajudam bastante. Peço para explicar em português (risos) e eles explicam. (Ana, 27a, cas., sec.com., sint., p. 7)

Ah, eu tinha dúvidas sobre o que era, os sintomas do HTLV. O Dr J. me explicou tudo. Eu falei para ele que eu tinha muita dor nas pernas, mas é da hérnia. Não tomo nenhum remédio. (Silvia, 42 cas., sec.com., assint., p. 3)

E: E a senhora hoje tem alguma dúvida?

C: Não. Qualquer coisa eu discuto com o Dr J. Ele está pronto para me atender toda hora. Ele é um amigo, não é um médico. (Carolina, 61a, viúv., sec.com., assint., p. 5)

E: Você está vindo há duas semanas, viu o site, veio em consulta com o Dr. J. e como você acha que a equipe médica está reagindo pelo fato de você ter o HTLV e está para ser pai? Você acha que não houve nenhuma questão, ou você acha que de certa forma chamou a atenção?

V: Foi normal. Me acolheram aqui. (Valter, 33a, cas., sec.com., sint., p. 12;1ª entrev.)

Alguns relatos de entrevistados revelaram que, por outro lado, há dificuldades na comunicação com a equipe de saúde, pois a linguagem médica, num contexto no qual há tanto desconhecimento sobre o HTLV, pode ser interpretada como uma tentativa de “esconder a verdade, como algo muito pior que o dito”. Os relatos de Alba e Vítor ilustram esse aspecto. Isso significa que nem todos os entrevistados perceberam que os profissionais da área da saúde enfrentam um “não saber sobre o HTLV”. A consequência disto é que eles pensaram, preservando um suposto saber do médico, que este profissional estaria “escondendo que a verdade é uma situação ainda pior”. A questão que talvez seja pertinente é: como esses entrevistados reagiriam diante de um “não saber” no campo médico? Provavelmente isso gerasse ainda mais angústia e, talvez por isso acabem “criando” essa idéia de que o médico “não quer revelar a verdade sobre a doença, mas que, no fundo, ele sabe a verdade, só não quer dizer para o paciente”.

E: Quando eu te convidei para a pesquisa, você me falou que ouvia muita coisa que o médico falava e não entendia...

A: Não entendia, mas não era isso que eu queria.

E: Você queria informações práticas.

A: Isso.

E: Aí não adiantava dizer sobre probabilidades...

A: Eu ficava assim, mas Doutor, fala a minha língua! Ele dizia Alba, calma, calma. Aí, juntava até cinco médicos em cima da gente, pareciam urubus. Que está acontecendo? Eu pensava, nossa se ta juntando tudo isso, é porque é uma coisa grave. Eu não sabia para quem olhar, pedia para repetir. (Alba, 27a, cas., fund.inc., sint., p. 4-5)

V: (o que os médicos falam) Parece palavrão. Muito difícil. Acho que ficam falando coisa para a gente ouvir e não entender, né? É coisa com eles... Talvez eles não queiram revelar pra gente.

E: E o que você acha disso, que tem coisas que não é para revelar?

V: Eu fico meio desconfiado de ser coisas pior, dá um medo. Tem coisa que parece pior.

E: Fica desconfiado...

V: É, do tempo que eu estava no Heliópolis, ficava aquela coisa. Examinavam, falavam, falavam, mas falavam de um jeito lá que parece que não era para a gente entender. Muitas das vezes eu chegava para o médico e perguntava, mas ela não explicava.

E: Mas será que ele tinha uma resposta para dar?

V: Acho que tinham.

E: Mas, Valdir, lá no Heliópolis eles não sabiam o que você tinha mesmo!

V: Será? Eu ficava na expectativa e o médico parece que escondia alguma coisa.

E: Deixa eu ver se entendi. Era tanta dúvida, que dava medo de ser uma coisa ruim.

V: Isso. (Vitor, 47a, fund. inc., sint., p. 7)

O relato de Maria Rita revela, ainda, outra peculiaridade sobre a percepção do sujeito diagnosticado com infecção pelo HTLV-1 sobre os meandros da assistência em saúde em um contexto em que há tamanho desconhecimento sobre o assunto. Esta entrevistada contou que, ao voltar da Bahia, tendo em mãos o resultado positivo para HTLV-1, ela e seu marido procuraram um Posto de Saúde de uma cidade próxima a São Paulo, em que residem e lá, foi recebida, primeiramente, por uma enfermeira que lhe acolheu e respondeu muitas questões. “Ela me ajudou mais que a médica (infeccionista) e pegou meu telefone, me ligou várias vezes. Parecia preocupada. Eu achei estranho porque, ao mesmo tempo eu fiquei feliz em saber que ela estava me ajudando. Como ela ligava sempre, eu comecei a achar que tinha algum problema mais grave”. Essa situação explicita que a interpretação do paciente sobre o “excesso de cuidado” pode gerar percepção de que a infecção pelo HTLV é um problema grave.

Houve, ainda, uma crítica ao trabalho da equipe de saúde, na qual uma entrevistada solicitava uma escuta diferenciada de suas queixas. Alice veio para consulta no Emílio Ribas acompanhada da mãe (que tinha ATL e que faleceu alguns meses após esta consulta) e da irmã mais nova (ambas soropositivas para HTLV-1). Havia uma demanda implícita de que a equipe fizesse um diagnóstico de suas “dores no corpo” como sendo algo associado ao HTLV-1, mas ao exame clínico, nada foi constatado. A irmã mais nova também se queixava de “dores no corpo” e, quando a equipe levantou a possibilidade de que isso pode ter uma

influência emocional, a entrevistada pareceu se sentir desacreditada em suas queixas. “Se eu estou com dor e minha irmã também, não era para os médicos ficarem duvidando da gente!”.

Lídia e Carolina comentam que o fato de se tornar “fonte de informação sobre o HTLV” para a equipe de saúde é algo que lhes causa grande desconforto, gerando uma percepção negativa da equipe, além de uma quebra de confiança no saber da mesma, pois nessa dinâmica, fica explícito que os profissionais de saúde desconhecem sobre o assunto.

L: É. Tem também essa coisa dos médicos ficarem perguntando. Muitos médicos ou enfermeiros. Tem vez que você está no quarto entra cinco ou seis por dia querendo saber o que você tem. Aquilo cansa você. Incomoda.

E: Vocês têm que sempre contar a mesma história.

L: Mesma história. Mesmas perguntas, todo dia, todo dia.

E: E tem gente que não sabe o que você tem. Você tem que falar tudo. “Isso é um vírus que causa tal e tal, desde que eu nasci”.

L: Você está internado para isso e isso e depois vai o médico vai lá e fala. Porque você internou? E aí vou eu de novo. Isso incomoda. (Lídia, 34a, sol., fund.com., sint., p. 11)

C: Eu sou uma das poucas pessoas que sabe (do HTLV).

E: A senhora está trazendo o problema do desconhecimento da doença.

C: Sabe, eu fui em um cardiologista e ele disse “isso que você tem, eu não conheço. Se você puder trazer alguma coisa por escrito para mim ler...”. Aí eu levei e só aí ele começou a entender o que era. Tem médico que não conhece!

E: Isso é algo que faz a senhora pensar o que? Ter uma doença tão desconhecida...

C: Eu acho que é um pouco de irresponsabilidade do governo que não se preocupa com a área da saúde, ficam preocupados em fazer graça, viajar, aparecer e a área da saúde fica abandonada. Tinham que divulgar melhor, principalmente com o pessoal lá do norte. Isso daria mais esclarecimento. (Carolina, 61a, viúv., sec.com., assint., p. 4)

O olhar dos entrevistados sobre a equipe de assistência em saúde também revelou que há uma influência do contato com sujeitos em estado grave no ambiente hospitalar (no ambulatório do Instituto Emílio Ribas) para a construção de sua concepção sobre a infecção/doença do HTLV-1. Nesse ambiente hospitalar, em que pessoas (tanto sintomáticos, quanto assintomáticos) encontram pessoas em estado grave (de cadeira de rodas ou andador), a infecção parece adquirir um sentido diferente. Embora recebam a informação da equipe de saúde de que apenas 1% das pessoas adoece por causa do HTLV-1, os pacientes revelaram que, vir para a consulta e ver pessoas doentes, gera tamanha angústia, que acaba por interferir nas suas decisões reprodutivas, fazendo com que relutassem em decidir ter filhos. Muitos pacientes assintomáticos revelaram que,

embora compreendessem racionalmente que a situação dos pacientes sintomáticos seja distinta da própria, havia muita dificuldade no encontro com essas pessoas na sala de espera e corredores do hospital, pois eles procuravam “não pensam no HTLV no dia-a-dia”.

Esse aspecto parece apontar para o fato de que a situação de atendimento médico, para a maioria dos entrevistados, é uma situação contraditória: se por um lado há um alívio por estar sendo finalmente atendido por alguém que “conhece sobre o HTLV”, há por outro lado, um desconforto por ter que ver sujeitos sintomáticos (que podem ser graves), algo que parece lhes imprimir uma vivência de sofrimento e angústia por medo de adoecer também. As falas de Silvia e Fabiana explicitam que o medo não é apenas o risco de invalidez, mas também a falta de apoio familiar e social para viverem em uma condição tão debilitada.

E: E quando você vem aqui. Você vê muita gente que não tem nada e tem muita gente de cadeira de rodas. Como você fica?

L: Mal.

E: Você sai mal.

L: Ah, sim, quando você está internada, você sente que está doente. Mas quando está em casa, não. Está tudo bem. Aqui você anda pelo hospital e se sente uma pessoa doente. Porque o hospital está para essas pessoas.

E: Você vem de quanto em quanto tempo?

L: Ah, tem vezes que eu venho mais freqüente. Quando eu venho fazer a pulsoterapia, de três em três meses.

E: Ou seja, de três em três meses, você vêm e se sente doente. E quando você está em casa, você procura não pensar:

L: É, você sente que tem um probleminha superável. Mas aqui parece que é doença.

E: Aí, aqui é impossível de não prestar atenção. (Lidia, 34a, sol., fund.com., sint., p. 11)

E: Mas você acha que isso interfere, por exemplo, você vem aqui, no Emílio Ribas e vê um monte de gente de cadeira de rodas, de muleta, de bengala, como você se sente quando você vem aqui? Embora as pessoas estejam te falando, você pode passar o resto da sua vida sem sentir absolutamente nada!

M: Ah, você sempre fica com isso na cabeça, né? Qualquer sintoma... Opa, será que é do vírus ou será que não é? Fica essa pressão. (Maria, 27a, cas., sec.com, assint., p. 13-14)

E: Quando você vem para o ambulatório vê muitas pessoas que tem sintomas e que estão de cadeira de rodas, como você lida com isso? Porque você está bem, embora tenha sentido algumas dores... Agora está se sentindo melhor.

B: Acho que agride. Agride porque a gente vê gente sofrendo. Eu acho que as pessoas sofrem de ficar desse jeito. Eu fico triste, me machuca. (se emociona).

E: Aí, vem o médico e fala, não, cada um reage de um jeito, você não tem nada... Você acredita?

B: Não. (risos)

E: No fundo, no fundo, dá uma dúvida.

B: Eu não posso deixar de ver. (Marta, 31a, cas., sup.com, assint., p. 8)

S: Viver com HTLV para mim é normal eu não sinto nada, não tomo medicamento nenhum.

E: A senhora não sente nada. Vem aqui para o hospital e vê pessoas de cadeira de rodas...
S: Eu vejo pessoas mais novas que eu, em uma vida dura, sabe? Puxando as pernas... Eu penso, meu Deus, eu não quero ficar assim não! Tanta gente que precisa de uma ajuda e não tem. Não tem assistência social, não tem transporte para deficiente. As mães com criança com deficiências, sozinhas, sem apoio. (Silvia, 42 cas., sec.com., assint., p. 6)

V: Eu não penso nisso, mas quando eu vejo a minha situação e vejo a dos outros eu penso, graças a Deus que eu estou andando, com um pouco de dificuldade, mas não estou em cadeira de rodas, estou conseguindo fazer minhas coisas sem a ajuda de outros, né?

E: Mas passa pela tua cabeça a possibilidade de algum dia ficar pior?

V: Já passou no começo.

E: Mas quando foi isso? Quando você estava lá no Heliópolis ou quando veio para cá?

V: Quando eu comecei a passar aqui porque eu via o pessoal em cadeira de rodas e aí eu falei “ah, eu acho que foi por isso que me encaminharam aqui”. Mexeu comigo. (Vitor, 47a, fund. inc., sint., p. 5)

E: E como é para você chegar aqui e ver gente de cadeira de rodas e andador, como é isso?

F: Eu vejo assim. Da outra vez que eu vim tinha uma senhorinha muito idosa em uma cadeira de rodas e a moça falou que é HTLV. Na outra ocasião eu disse para a minha madrinha, se for na velhice, eu acho até mais compreensível, o que eu não consigo aceitar é assim, eu trabalhando, jovem, com meu filho e eu tendo que ficar dependente de alguém para viver, para fazer as minhas coisas, cuidar de um filho, da casa. Mas eu não vejo pessoas jovens. Hoje eu vi um senhor não com tanta idade. Eu acho que seria mais chocante se eu tivesse visto uma menina na minha idade em uma cadeira de rodas e eu saber que seria por HTLV.

E: Então seria chocante?

F: Sim. Porque seria a confirmação de uma teoria.

E: Você vem aqui e vê pessoas doentes. O Dr J. fala que só 1% adoece. Você acredita no que ele fala?

F: Aqui eu sei que é uma referência e quem precisa vem para cá. Dificilmente eu ia chegar aqui e não ia encontrar alguém nessas condições. Seria uma felicidade se o vírus não viesse a se manifestar, mas dentro desse 1% tem pessoas que precisam de acompanhamento.

E: Então você tem um raciocínio que ajuda a lidar com o que você está vendo.

F: Mas não é fácil. Você sai da tela do computador e vê na sua frente o que pode te acontecer. Sempre imaginando. (Fabiana, 27a, cas., sup.com., assint., p.5-6)

Um aspecto que nos chamou atenção na realização deste trabalho foi a recorrente e intensa expressão de emoção por parte dos sujeitos da pesquisa no momento das entrevistas, o que nos faz levantar a hipótese de que há uma demanda de atendimento psicológico que não tem sido percebida e acolhida pela equipe de saúde. Foram vários os momentos em que os entrevistados revelaram conflitos de ordem pessoal, familiar, social, entre outros. Em algumas situações os entrevistados consideravam que a explicitação dessas dificuldades não tinha sentido na consulta médica e que, pelo fato da pesquisadora ser Psicóloga, sentiam-se mais à vontade para fazê-lo.

A grande maioria dos entrevistados, no decorrer da entrevista, acabava por fazer grandes demonstrações de emoção, choro e desamparo. Em seu discurso se evidenciou que o impacto do diagnóstico de infecção pelo HTLV-1 e a difícil convivência com sintomas (ou familiares sintomáticos), bem com preconceito e desconhecimento sobre o HTLV, geravam grande dificuldade emocional. Muitos entrevistados se referiram às suas dificuldades como “depressão”, mas de forma geral, não houve acompanhamento psicológico dessas questões.

O relato de Angélica se destacou, não apenas por permitir vislumbrar grande sofrimento emocional que afetou toda a família, mas também por indicar que a pesquisadora, com sua escuta, fez o encaminhamento para atendimento psicológico da entrevistada e de seu filho, além da necessidade de uma avaliação de cunho social, para se determinar a necessidade de intervenções e suportes específicos para esta família.

A única entrevistada que referiu ser atendida por uma Psicóloga foi Fabiana, mas esta contou que precisou “explicar para a Psicóloga sobre o que é o HTLV”. Isso permite compreender que há grande necessidade de formação adequada e específica entre profissionais do campo “Psi” no que diz respeito ao HTLV 1/2 e suas especificidades.

L: Eu acho que as pessoas não se aproximavam porque eu tinha vergonha. Aí fica difícil... (pausa), É complicado... (a paciente se emociona)

E: A sua vida foi muito difícil...

L: E é!

E: Mas eu imagino que aos 13 anos você está se tornando uma mocinha, começando a sair.

L: Aos 13 anos eu ainda podia andar, não muito, mas eu conseguia, aí foi piorando mais ainda. Aos 16 foi piorando mais ainda. (Lidia, 34a, sol., fund.com., sint., p. 3)

E: Me diga uma coisa que você mudou de decisão por causa do HTLV? Que você teria feito diferente se não tivesse o HTLV

L: Uma coisa? (pausa). Eu acho que já tinha arrumado um emprego com mais possibilidade e tinha a própria família.

E: Família?

L: É a própria família mesmo.

E: Queria ter filho, é isso?

L: É. Não ser tão só.

E: Você acha que ter o HTLV fez de você uma pessoa mais só?

L: Mais só, mais solitária (se emociona). (Lidia, 34a, sol., fund.com., sint., p. 6)

Eu tenho essa ferida. Eu tenho uma vontade de ter filhos, mas se for para colocar uma criança em risco ou a vida do meu marido em risco, eu abro mão... (se emociona), porque não compensa. (Marta, 31a, cas., sup.com, assint., p. 8)

E: Para cada pessoa vai ter uma característica. Há uma percepção específica par ao HTLV.

B: Sim, mas eu fiquei deprimida, eu não conseguia comer... (chora). O jeito que eu fiquei influenciou muito porque eu fiquei mais doente ainda, porque eu sentia muita dor. Foi muito duro, porque eu percebi que eu não tenho instrumentos para mudar isso, para compensar isso. Então o jeito como eu me sentia influenciou muito. Hoje eu to vivendo melhor, não estou sentindo dor praticamente, né?

E: Então a descoberta do vírus fez com que você tivesse sintomas de depressão.

B: E essa depressão fez com que eu sentisse mais dor.

E: E essa depressão gerou até sintomas físicos. Você observou isso em você mesma.

B: Mas chegou uma hora que eu vi que não estava legal, que eu tinha que dar um jeito. Tem que superar.

E: E você acha que o enfrentamento da depressão foi mais fácil ou mais difícil que o HTLV?

B: Foi tudo difícil, tudo junto.

E: Mas saindo da depressão você sentiu que lidar com o HTLV foi mais fácil?

B: É.

E: Essa força para enfrentar a depressão, tirou de onde?

B: Primeiro dos meus estudos, né? Eu tive aula de Psicologia e ajudou bastante. Assim, como que a pessoa é, como ela reage a determinadas pessoas, me ajudou muito. Todo o conhecimento que eu tinha acabava influenciando o profissional, mas o pessoal também.

E: Você sentir que estava estudando sobre a personalidade, sobre as emoções era sentir que estava fazendo alguma coisa a mais que estudar?

B: Sim, conhecer mais sobre doenças...

E: Investiu num conhecimento para poder se cuidar.

B: Sim, foi isso.

E: Essa foi a sua estratégia, que deu certo pra você?

B: Sim.

E: Você enfrentou a situação, enfrentou, está mais forte. Está atenta a si mesma. Se perceber que está mais caidinha, vai procurar se cuidar...

B: Isso mesmo.

E: E se você achar que precisa de ajuda profissional...

B: Acho que ajudaria, no momento não vejo, mas acho que ajudaria sim. Acho que faz falta isso.

E: Sabe, nem todo muito tem condições de lidar da forma como você lidou.

B: Até porque na consulta a gente não tem isso. A preocupação é com os sintomas e não está cuidando da cabeça. Então eu já penso nisso. Acho que não em como não atender sem passar por um atendimento psicológico junto, porque a pessoa não pode ter a cabeça separada do corpo. Então faz falta. (Marta, 31a, cas., sup.com, assint., p.4-5)

E: Se falar para uma pessoa que acabou de descobrir que não vai acontecer nada é diferente da sua situação. Na sua história você viu que pode acontecer o pior?

A: Então, eu não me conformava por isso. Eu pensava, porque a minha história é mais assim, sofrida. Uma herança assim! Eu já me martizava porque eu me guardei para um homem dormir comigo e aí eu peguei uma coisa assim “isso é pra você, de presente”. Eu falei assim “Não, eu herdei financeiramente nada. Eu herdei uma doença que eu não esperava”. Nessa hora eu me odiei. As pessoas me falavam para procurar um psiquiatra, psicólogo. Eu falava, não, eu tenho que achar força de algum lugar. Me reconstituir, colocar meu juízo no lugar e ver por onde eu vou começar. Eu fiquei assim, perdida, sem saber, sem tomar atitude, sem saber para que lado ir. Sem saber o que fazer, como me informar mais.

E: Não tem onde?

A: Eu conversava muito com meu pai. Perguntava “pai, o que o senhor sentiu?” Hoje eu sei o que eu sei porque eu acompanhei ele, fiquei junto todos os momentos que ele teve aqui. Eu pensava, oh meu Deus, porque eu? Será que além de carregar eu, ainda tenho que carregar a cruz do meu pai? Ele não andava. Era eu arrastando ele. Eu morava do outro lado do mundo. Eu tinha que arrumar força de algum lugar. Eu chorava. Vinha uma vizinha e falava “Isso não é nada”. Mas isso não é em você! Igual hoje, a minha avó fala

assim, meus tios falam assim, isso não é nada! Eles falam que eu sou preconceituosa. Não é questão de preconceito. Mas isso já vem de dentro de cada um e não tem como você relevar isso.

E: Então você viveu uma situação onde tinha se cuidar de si, do seu pai e a sua família ainda dizia como você tinha que se sentir.

A: É um peso muito grande para carregar, uma responsabilidade. Não tinha muito onde se informar. Porque era assim, era só eu, meu pai e meu marido. A gente morava muito longe da família. Não tinha aquele diálogo. Eu vinha do hospital e falavam para mim, mas nada para realmente me ajudar e se colocar no meu lugar. (Alba, 27a, cas., fund.inc., sint., p. 4-5)

Eu falei “filho, essa doença está adormecida no seu corpo. Ela pode vim ou não vim. Você pode casar, ter filhos, casar, ter sua mulher, viver a sua vida”. Mas meus outros filhos falam para ele “minha mãe está doente por causa de você”. Eu acho que isso ficou na mente deles, de vez em quando eles perguntam “mãe, a senhora está aleijada por causa de mim?”. Eu digo que não. Meu filho e minha filha ficam jogando que é por causa do meu filho. Ele tem que passar com psicólogo. (Angélica, 26a, sep., fund.inc., sint., p. 6-7)

F: Então a cabeça é tudo. Se você pensar que está com leucemia, que vai deixar de andar é isso que vai acontecer. (Fabiana, 27a, cas., sup.com, assint., p. 5)

11.3.2 - O ponto de vista da equipe de saúde sobre a pessoa vivendo com infecção/doença do HTLV-1 e o lugar da assistência em saúde

Articulando nossas observações de situações de atendimento da equipe de saúde com as falas dos sujeitos da pesquisa sobre a equipe e o lugar a assistência em saúde, pudemos compreender, de antemão, que havia uma premissa fundamental: do ponto de vista da equipe, o paciente sintomático deveria ser “o principal foco de seu trabalho”, sendo que o paciente assintomático poderia ser simplesmente “acompanhado periodicamente”. A justificativa que fundamenta essa distinção está calcada na concepção de “baixo risco de adoecimento” nessa população.

No discurso do campo da medicina hegemônica contemporânea, que foca seu trabalho na questão do adoecimento, não há uma compreensão de que a endemia da infecção pelo HTLV-1 seja um problema de saúde relevante, pois em termos estatísticos, apenas uma parcela pequena de sujeitos fica de fato, “doente”. Esse tipo de percepção acaba autenticando a “invisibilidade” da infecção pelo HTLV como um problema de saúde pública.

Um ponto de corte fundamental, na concepção da equipe de assistência em saúde, é, portanto, a presença de sintomas nos sujeitos vivendo com HTLV-1. Nesse sentido a coorte se divide em dois grupos, com intervenções clínicas,

práticas e expectativas absolutamente distintas: o grupo de pessoas sintomáticas e o grupo de pessoas assintomáticas. Essa distinção de grupos interferirá na forma como a equipe entende que deve construir sua relação com o sujeito, pois entende que o sujeito sintomático necessita mais atenção e, ainda, que o assintomático não teria demandas “por não estar doente”. Nesse ponto de vista, o foco de ação do cuidador deveria ser voltado exclusivamente para a pessoa sintomático (doente) e, assim, o médico mantém uma visão restrita de cuidado, estabelecendo uma relação de práticas de saúde individualizadas e fragmentadas.

Focados na assistência aos sujeitos sintomáticos, buscando controle de sintomas, constatamos que havia um esforço, por parte da equipe que observamos neste trabalho, em oferecer alguma forma objetiva de atenção prática. No atendimento a esses sujeitos foi possível observar o estabelecimento de maior número de consultas (em intervalos temporais menores), orientação para realização de fisioterapia e empenho em encaminhar o mesmo para tratamento com corticóides (pulsoterapia). Embora tenha sido evidenciado esse esforço por parte da equipe de saúde, foi possível observar, tanto nos discursos dos sujeitos da pesquisa, quanto na observação participante, uma dificuldade na assistência à pessoas sintomáticas para HTLV-1, pois não existe um tratamento específico para as doenças associadas ao HTLV. A prática médica hegemônica, voltada para o cuidado da doença, vê-se diante de uma verdadeira “saia justa” por não ter como responder com um suposto tratamento eficiente no combate ao HTLV. Os tratamentos disponíveis são, atualmente, voltados para o “controle de sintomas físicos” (como a dor, contrações musculares, dificuldades de locomoção, infecções urinárias, entre outros).

Neste trabalho, em relação ao serviço de assistência ao paciente com HTLV-1 que observamos, foi possível constatar que alguns profissionais não se vêem muito estimulados a se especializar em uma “doença sem cura e sem tratamento específico”, como é a infecção pelo HTLV. Os poucos profissionais que se dispõem a trabalhar com HTLV-1 parecem ter capacidade de lidar com esse tipo de angústia, ou ainda, mesmo sem se dar conta disto, procuram oferecer aos pacientes um “cuidado de outra ordem que não o simples “cuidado à doença”, ou

seja, esses profissionais se esforçam por oferecer um cuidado voltado ao “sujeito que está doente”.

Na prática, observam-se grandes dificuldades para o estabelecimento do diagnóstico do HTLV-1, pois raramente é solicitada a sorologia nos serviços de saúde. Pacientes, mesmo sintomáticos para HTLV-1, demoram muito tempo para obter acesso a um diagnóstico de HTLV-1. A causa dessa dificuldade talvez esteja ligada à invisibilidade da infecção/doença do HTLV-1 como um problema médico e de Saúde Pública, articulada à impossibilidade de oferecimento de um tratamento específico. Essa invisibilidade da infecção/doença do HTLV-1 parece estar calcada nessa concepção hegemônica de Medicina, que restringe seu olhar para a questão da doença, e, no caso desses sujeitos, o evento do adoecimento associado ao HTLV-1 mostra-se relativamente raro. Esse aspecto tem graves consequências em termos das práticas de assistência, pois muitos entrevistados, mesmo gravemente sintomáticos, não foram adequadamente diagnosticados quanto à infecção pelo HTLV, na medida em que, a maioria dos profissionais de saúde desconhece esse vírus. Vários de nossos entrevistados relataram que enfrentaram uma “peregrinação” na busca de um diagnóstico e, durante anos, experimentaram o agravamento de seus quadros orgânicos sem acompanhamento médico adequado.

As demandas de atendimento do paciente assintomático, para além do cuidado “técnico-médico”, parecem ser ignoradas em uma perspectiva de assistência voltada exclusivamente para a doença. Nesse sentido, os sujeitos assintomáticos, nesse cenário, são os mais invisíveis dentre aqueles vivendo com o HTLV-1. Isso porque nessa perspectiva de assistência, a pessoa assintomática, por não estar “doente”, não deveria ter, na verdade, qualquer demanda de atendimento a ser dirigida para a equipe de saúde.

A percepção que a equipe tem da infecção/doença vai interferir diretamente na concepção de que o risco de transmissão do HTLV-1. O sujeito positivo para a infecção pelo HTLV-1, que é atendido no serviço que estudamos, é orientado quanto ao risco de infecção de parceiros, mas o que se observa é que a equipe acaba por adotar uma postura orientadora, transmitindo uma informação

moldada *a priori* sobre o risco de transmissão. Na verdade, o que está subjacente a essa atitude da equipe de saúde são três aspectos:

- a) A referência epistemológica que embasa sua concepção de assistência em saúde é voltada para a “questão do risco”, ou seja, há uma compreensão subjacente de que se “o risco de infecção é baixo, o risco de adoecimento é ainda menor”, não sendo, portanto, uma questão que mereça grande preocupação, pois o foco de trabalho na vertente do risco, como já explicitamos na introdução deste trabalho, é a questão da doença, seus agravos e do sujeito como indivíduo (ALVARENGA, 1984; AYRES, 1995).
- b) A equipe de saúde não tem um arsenal medicamentoso para oferecer aos pacientes, como garantia de controle da infecção e sintomas (nos moldes do tratamento com ARVs como na epidemia de HIV/Aids) ou ainda, algo permita vislumbrar a cura da infecção pelo HTLV-1.
- c) Não há formação adequada por parte de equipe de saúde quanto às necessidades de acolhimento e encaminhamento das demandas subjetivas das pessoas vivendo com infecção/doença do HTLV-1, ou seja, muitas vezes esses aspectos não são escutados ou são “invisíveis” porque a equipe simplesmente não sabe com lidar com os mesmos.

Nossa pesquisa permitiu revelar que há uma especificidade da implicação das relações familiares quando do diagnóstico do HTLV-1. No atendimento médico, quando uma pessoa recebe o diagnóstico de que tem uma doença infecciosa, é bastante comum, após a experiência adquirida com a epidemia de HIV/Aids, um raciocínio sobre a forma de infecção a partir do contato sexual: investiga-se sobre parcerias sexuais e os chamados “comportamentos de risco”. Na infecção pelo HTLV-1, o raciocínio do médico parece voltar-se para os genitores: investiga-se primeiro, se os pais do sujeito também têm o HTLV-1 (se nasceram em regiões endêmicas para essa infecção, por exemplo) e, caso a resposta seja negativa, ou desconhecida, passa-se a investigar sobre o comportamento sexual do mesmo, uso de drogas (ou relações sexuais com usuários de drogas injetáveis) e contato com hemoderivados (transfusões sanguíneas). Quando se descobre que “a origem” do HTLV-1 é “familiar”, os conflitos emocionais subjacentes a esta descoberta costumam ser negligenciados,

pois, de forma geral, há um “não saber” sobre o que a equipe precisa fazer quanto a esse aspecto. Na melhor das hipóteses, a equipe de saúde entende que precisa “encaminhar o paciente para um Psicólogo”, mas, na prática, raramente o faz, pois entende que seu papel fundamental é “cuidar do paciente que está doente”, no caso, que apresentaria sintomas objetivos.

Como consequência dessa premissa da equipe de saúde sobre o risco, gerando um tipo de olhar e abordagem ao paciente, foi possível observar no relato dos sujeitos da pesquisa, os vários casos de parceiros e familiares que permanecem não testados para o HTLV-1, mesmo quando o paciente em questão tem o diagnóstico há anos, apresenta vida sexual ativa (sem uso de preservativos) e teve filhos após o diagnóstico do HTLV-1. Aparentemente, a equipe adotou uma postura de “orientar sobre a necessidade de testagem de parceiros e familiares”, mas, sem se dar conta disto, acabava por concordar com o argumento de que “todos estão bem, sem qualquer sintoma e, portanto, não haveria a necessidade de mexer nesse assunto”. Observa-se uma ressonância do discurso hegemônico de assistência em saúde, focado para o adoecimento, com o discurso construído pelos sujeitos, em que o foco também é a doença.

Na assistência focada no problema da doença, a percepção do papel das relações familiares sofre um reducionismo, pois, ou é tomada como um “suporte prático ao paciente doente”, ou como a “fonte de transmissão do HTLV” sem, contudo, observar as consequências emocionais, bem como sócio-culturais desse tipo de relação para os envolvidos. Para o campo hegemônico da assistência médica, individualista e patologizante, a compreensão do papel da família em relação à infecção pelo HTLV-1 acaba, igualmente, na invisibilidade. Nesse sentido, a percepção da equipe sobre as dinâmicas funcionais ou disfuncionais nas relações familiares fica, na melhor das hipóteses, em segundo plano. O plano da emoção, dos projetos de vida, das dinâmicas afetivas, do desejo, etc. são tomados, pela equipe, como “elementos de subjetividade” que atrapalham o suposto “bom desempenho objetivo” de assistência, supostamente calcado na doença.

Diante das limitações desse tratamento e, para além dessa oferta prática de cuidado técnico, foi possível observar, ainda, em alguns casos, uma tentativa na equipe em oferecer “alguma coisa”, nem que seja uma “escuta das dificuldades e

queixas” dos pacientes, embora o relato dos entrevistados tenha permitido vislumbrar que muitas dificuldades referentes à saúde sexual e reprodutiva, bem como conflitos familiares, não tenham sido consideradas.

Do ponto de vista dos profissionais de saúde, pautados nessa noção restrita de sujeito e cuidado em saúde, as demandas dos aspectos subjetivos (como desejos, vida sexual, conflitos emocionais, sonhos, projetos de vida, entre outros) do sujeito que não está “doente” não precisariam ser tomadas como foco do trabalho e da atenção em saúde. A equipe de saúde não fazia encaminhamentos específicos, como para o atendimento psicológico, por exemplo, por não compreenderem que esses aspectos deveriam ser considerados, como foi possível observar em algumas entrevistas. Em nossa observação participante, foi possível perceber, ainda, que surge certo desconforto na equipe diante de certas idiossincrasias das pessoas vivendo com infecção/doença do HTLV-1, ou seja, quando estes se apresentam de forma “indócil” ou “imprevisível”. Os profissionais da saúde, então, se angustiam, pois esses comportamentos e demandas são incompreensíveis de seu ponto de vista. Nas falas dos profissionais é comum observar perguntas como “o que é isso? O que está acontecendo? Por que esse paciente está se comportando assim? Se ele não está doente, porque está se preocupando?”. Isso significa que, diante da subjetividade do sujeito, o profissional de saúde se vê diante de um “não saber”, pois sua formação clínica está voltada basicamente para uma assistência de cunho técnico.

A percepção que a equipe tem da infecção/doença pelo HTLV-1 vai interferir diretamente na sua percepção sobre as decisões reprodutivas dos pacientes. Para um campo que trata somente da doença, compreender e incluir a possibilidade de questões como saúde sexual e decisões reprodutivas, é um passo que exige uma mudança de posição quanto à própria concepção epistemológica de seu campo de atuação, bem como uma redefinição das práticas de atendimento em saúde. Sendo assim, nossas observações permitiram vislumbrar que as demandas de atendimento à saúde sexual e reprodutiva das pessoas vivendo com HTLV-1 são também invisíveis, em virtude das práticas de assistência em saúde, que tem uma concepção de que seu trabalho é a doença, não o sujeito.

Observa-se, por sua vez, uma dificuldade, por parte dos profissionais que atendem os pacientes, em tomar a saúde sexual e reprodutiva como algo de seu interesse, ou ainda, como foco de seu trabalho. De certa forma, os médicos procuram compreender que sujeitos assintomáticos “desejem ter filhos”, mas fica incompreensível para o profissional que uma pessoa sintomática queira ter filhos. Observa-se grande dificuldade de perceber que o paciente tem uma subjetividade que precisa ser levada em consideração, para além da questão do “estar doente”, e nesse caso, revela-se a própria conotação moral do olhar da equipe de saúde sobre a decisão da maternidade/paternidade de pessoas vivendo com infecção/doença do HTLV-1, a exemplo do que ocorre com o HIV/Aids.

A assistência à gestante vivendo com infecção/doença do HTLV-1, para além do simples diagnóstico da infecção do HTLV-1 no pré-natal (quando o mesmo chega a ocorrer), é uma questão negligenciada pelo poder público. Os relatos das pacientes gestantes ou que tiveram filhos após o diagnóstico de HTLV-1, entrevistadas neste trabalho, revelaram uma situação de verdadeiro desamparo. Mais uma vez, pelo fato de que as políticas de assistência ao paciente com HTLV-1 têm seu foco na questão da doença, fica muito improvável, nessa concepção, incluir a possibilidade de que uma pessoa esteja “saudável o suficiente para engravidar, sendo soropositiva para o HTLV-1”. Evidentemente, o aspecto da prevenção da transmissão da infecção pelo HTLV-1, para parceiros sexuais e na TMI, é importante para o campo da Saúde Pública. No caso da infecção pelo HTLV-1, esse aspecto é ainda mais contundente, na medida em que a forma mais expressiva de transmissão do HTLV-1 é a Transmissão Materno-Infantil, especialmente em função do aleitamento materno.

11.3.3 - Olhares entrecruzados: o visível e o invisível no (des)encontro dos pontos de vista do sujeito e da equipe de saúde

Foi se descortinando a necessidade de empreender uma distinção no campo de investigação, pois nosso trabalho de campo revelou que há, tanto por parte dos pacientes, quanto por parte dos profissionais da área da saúde, a distinção entre a situação de viver sintomaticamente e assintomaticamente com HTLV-1. Nesse sentido, foi necessário explicitar que há, neste campo de estudo, uma “percepção da doença” e uma “percepção da infecção”, o que nos levou a abordar os dados de forma a tentar compreender o sentido desta distinção, que embora evidente do ponto de vista “técnico”, não parecia permitir que os envolvidos percebessem que essa distinção trazia consequências para o processo de assistência em saúde.

Observou-se que essa distinção entre infecção/doença tem um sentido que vai para além da questão técnica do cuidado, algo que se configurou como aspecto central de nossas observações: o que permeia esta distinção entre infecção/doença, calcados em uma concepção hegemônica de medicina, é uma concepção prévia de sujeito a ser cuidado. Para compreender essa concepção de assistência em saúde, nos referimos a AYRES (1995; 2000; 2001; 2004b) que explicita que no campo hegemônico da medicina, há um problema ontológico-epistemológico, que faz com que a percepção do objeto da medicina, o paciente, seja considerado em função da doença, enquanto indivíduo exposto ao risco de agravos. Neste trabalho, foi possível observar que esse tipo de concepção hegemônica no campo da Medicina tem consequências práticas para a assistência em saúde às pessoas vivendo com infecção/doença do HTLV-1.

Ao longo de 25 anos, aproximadamente, de enfrentamento desta epidemia, alguns termos foram sendo construídos e/ou aprimorados, como, por exemplo, o termo “HIV/Aids”, que foi cunhado para designar que há, de uma lado, a infecção pelo vírus e, de outro, a situação de adoecimento. Essa distinção conceitual permitiu distinguir quais pacientes demandavam cuidados médico-técnicos (tratamento com anti-retrovirais, por exemplo) e quais pacientes demandavam outros tipos de atenção. A conquista técnica quanto ao tratamento medicamentoso

no controle da Aids é inegável, mas nesse percurso histórico, as reflexões sobre gênero, saúde sexual, direitos sexuais e reprodutivos, permitiram explicitar novas demandas de pessoas vivendo com HIV/Aids, demandas estas, que estavam para além do acesso ao tratamento com remédios (AYRES, 2002b).

A experiência com a epidemia de HIV/Aids nos permitiu, portanto, não apenas a distinção do conceito de “HIV” e da “Aids”, mas a possibilidade de explicitação de que há um sujeito alvo para um cuidado técnico da medicina (no sentido do tratamento clínico-técnico) que é o paciente com um quadro de Aids. Mas, além disso, há sujeitos que não estão doentes e ainda precisam ser cuidados. Isso significa que o sujeito vivendo com o HIV, que pode não ser foco do “cuidado técnico-médico” especificamente, tornou-se o “alvo fundamental” de uma nova concepção de assistência em Saúde Pública. Esse sujeito, que não tem Aids e vive com HIV, não só merece, como também, necessita de cuidados de outra ordem, que não apenas técnica, como por exemplo, o acolhimento de suas demandas relativas às decisões reprodutivas.

No caso das pessoas vivendo com a infecção/doença do HTLV-1, o problema do acolhimento das demandas relativas às suas decisões reprodutivas, evidencia a necessidade de que os processos de assistência em saúde sejam capazes de considerar o que AYRES (2001a) chama de “projetos de felicidade dos sujeitos”, ou seja, quais os projetos de vida, em que a questão da maternidade/paternidade se destaca.

A partir do que foi exposto acima, poderemos articular uma pergunta: porque a epidemia de HIV/Aids teve um percurso distinto da endemia de HTLV-1, na medida em que, em termos cronológicos, a descoberta do HTLV 1/2 é anterior à descoberta do HIV? A questão é que, embora seja possível traçar analogias entre essas infecções, há especificidades que marcam diferenças profundas na forma como cada uma delas foi sendo enfrentada, ao longo dos anos. Proponho três hipóteses explicativas para invisibilidade da epidemia de HTLV-1, comparada à epidemia de HIV:

Primeiramente, o problema da morte de grande número de pessoas, no início da epidemia de HIV/Aids, suscitou grande comoção social, culminando com níveis de organização da sociedade e produção de conhecimento científico,

nunca antes observados na história da Medicina e da Saúde Pública (PARKER, 1994). Nesse sentido, de forma trágica, houve um impacto que gerou mobilização e organização social, criando demandas explícitas de assistência, inclusive, para além do cuidado técnico-médico, ou seja, uma assistência voltada para um olhar de cuidado em Saúde Pública. Na epidemia da Aids, o problema da morte e impacto social, exigiu que a sociedade, poder público e o conhecimento científico se envolvessem de forma a desmascarar as ideologias políticas subjacentes às políticas públicas em andamento. Na endemia de HTLV-1 nunca houve, de forma tão explícita, o impacto da questão da morte, pois o adoecimento por HTLV-1 é um evento raro, portanto, de pouca visibilidade e implicação social.

Segundo, o impacto inicial da epidemia de Aids proporcionou uma corrida pela descoberta da cura da Aids, ou, pelo menos, de tratamentos que ajudem as pessoas a não evoluir para a morte. O tratamento efetivo da infecção do HIV (com os ARVs), gerando maior expectativa de vida às pessoas vivendo com HIV, permitiu o avanço da reflexão, para além do problema do risco de morte, e colocou os profissionais de saúde diante de “demandas de vida” das pessoas vivendo com o vírus, como, por exemplo, demandas reprodutivas. Por sua vez, até o momento, não existe um tratamento específico para o HTLV-1, mas apenas tratamentos voltados para o controle de sintomas, mas esta endemia permanece “desconhecida” por leigos e pessoas do campo da saúde e a grande justificativa para isso, é o fato de que raramente uma pessoa com HTLV adoece ou morre e, sendo assim, isso não geraria demandas específicas ou genéricas quanto ao seu atendimento.

Sabemos a importância que a indústria farmacêutica tem na construção do saber técnico-científico na área de HIV/Aids, mas caberá a pergunta: por que não há o mesmo grau de interesse em desenvolvimento de tecnologias para o enfrentamento da endemia da infecção/doença do HTLV-1? Poderíamos comentar que, pode se tratar de um problema de ordem ideológico-econômica, entre outros aspectos, baseado naquilo que AYRES (2001a) chama de “horizonte normativo”, que nos aponta para o campo da Ética. O não desenvolvimento técnico, de tratamento para a infecção/doença do HTLV-1, aponta para questões

econômico-ideológicas, pois se trata de um universo numericamente restrito de “doentes”, sem grande expressão econômica e política.

Por fim, como consequência das anteriores, a falta de organização social das pessoas vivendo com infecção/doença do HTLV-1, exigindo novas políticas públicas de atendimento pode explicar porque essa endemia continua “desconhecida”. Na medida em que forem sendo criadas formas de *screenings* sistemáticos (considerando a dimensão continental do Brasil) do vírus HTLV-1 em bancos de sangue (algo que já acontece, porém sem um trabalho de aconselhamento específico), de gestantes na situação de pré-natal, e na população em geral, provavelmente haverá a explicitação de um número significativo de pessoas diagnosticadas, gerando maiores demandas de atendimento e criação de serviços de assistência médica. Essas demandas trarão, não apenas a demanda de um cuidado técnico-médico aos sujeitos “doentes” ou sintomáticos (ainda que poucos, proporcionalmente), mas principalmente uma demanda de cuidado às complexas questões subjetivas das pessoas vivendo com infecção/doença pelo HTLV-1, a exemplo do ocorreu no enfrentamento de epidemia de HIV/Aids.

Mediante essas considerações, é importante refletir que há uma especificidade no enfrentamento da endemia de HTLV-1, que é diferenciada da epidemia de HIV/Aids: os entrevistados referiram (principalmente os assintomáticos) que preferiam “não saber do HTLV”. Acreditamos que esse é um mecanismo de defesa (negação) usado pelos sujeitos como uma forma de lidar com a angústia da possibilidade de adoecimento pelo HTLV-1. Esse mecanismo de defesa parece fomentar a invisibilidade do HTLV entre a maioria dos sujeitos (assintomáticos) e, como consequência dessa invisibilidade, não ocorre uma mobilização por parte dos interessados no estabelecimento de políticas de assistência em saúde específicas.

Observa-se esse mesmo mecanismo, a invisibilidade, em relação aos sujeitos por parte das equipes de saúde que, calcadas na concepção hegemônica do campo da Medicina, voltam-se para o adoecimento individual. A consequência dessa articulação é que se gera um “ciclo vicioso”, na qual algo sempre escapa ao olhar e que coloca tanto a infecção pelo HTLV-1, quanto o sujeito vivendo com HTLV-1, como “invisíveis”.

O adoecimento em função da infecção pelo HTLV-1 tem uma peculiaridade: o sujeito debilitado parece funcionar como um “ponto cegante”, pois ele “deveria permitir a explicitação da doença” (o sintoma como aquilo que aparece ao olhar do outro). Mas na verdade, o que se observa é que, muitas vezes, sujeitos e profissionais de saúde não conseguem “ver” a pessoa doente e ela acaba representando algo “insuportável de se olhar” e passa “desapercebida”, enquanto sujeito. Esse tipo de dinâmica aparece no caso de Ana, que embora seja capaz de perceber os sintomas de HAM/TSP em si mesma, não havia percebido que sua mãe biológica também apresenta os mesmos sintomas e, até o momento, não tinha sido testada para a infecção pelo HTLV-1.

O Quadro 8 apresenta os mecanismos de defesa e o tipo de angústia presentes na relação de assistência às pessoas vivendo com infecção/doença do HTLV-1, a partir da perspectiva da Psicanálise, em que se observa determinados fenômenos e formas de percepção dos sujeitos e da equipe de saúde.

Quadro 8 - Mecanismos de defesa e tipos de angústias presentes na relação de assistência às pessoas vivendo com infecção/doença do HTLV-1

Fenômeno observado	O ponto de vista do paciente	O ponto de vista da equipe de saúde
Angústia subjacente	<ul style="list-style-type: none"> • Medo de adoecer • Não poder ser curado da infecção pelo HTLV-1 • Sentimento de que sua subjetividade é desconsiderada 	<ul style="list-style-type: none"> • Não poder oferecer uma cura na assistência aos sujeitos • Um “não saber” diante da subjetividade dos pacientes • Sentimento de impotência
Mecanismo de defesa	<p>Negação da existência do HTLV em si e/ou familiares.</p> <p>Ex. de fala significativa de sujeito: “era ou é melhor não saber do HTLV”</p>	Adoção de Políticas Públicas com foco na doença, ignorando a necessidade de cuidado aos pacientes vivendo assintomaticamente com HTLV e os aspectos subjetivos
Consequências	<ul style="list-style-type: none"> • Invisibilidade do HTLV enquanto doença • Invisibilidade do HTLV enquanto infecção 	<ul style="list-style-type: none"> • Invisibilidade do HTLV enquanto infecção • Invisibilidade do sujeito • Os sintomas não são necessariamente associados ao diagnóstico da infecção pelo HTLV

Na epidemia de HIV/Aids, o risco de morte exigiu a superação de posicionamentos ideológicos, ou seja, a angústia diante do risco da morte foi maior que o mecanismo de recalcamento da angústia dos sujeitos (bem como da população e gestores em saúde), exigindo um posicionamento prático e efetivo no combate à disseminação da epidemia. Quanto ao HTLV-1, sabe-se que em alguns casos há o risco de morte, mas a expressão da doença é rara, e pode ser desconsiderada em termos numéricos (comparativamente a outros problemas de saúde). Como consequência disto, os envolvidos podem adotar uma postura de não enfrentamento dessa endemia, ou como dizem alguns entrevistados “não pensar no HTLV”.

Nossa tese é, portanto, em relação à endemia de HTLV-1, na qual é possível observar um processo infecção/adoecimento, há ainda, na prática, a idéia de que um olhar de cuidado médico só deveria estar voltado para o sujeito sintomático. Nesse sentido, os profissionais que trabalham com essas pessoas, ainda voltados para o problema do adoecimento, procuram estabelecer subsídios para essa “linha de corte”, ou seja, quais os elementos clínicos que determinarão os pacientes que evoluirão para a doença, como o trabalho de CASSEB e PENALVA-DE-OLIVEIRA (2008), procuraram estabelecer. Porém essa distinção só é útil se mudarmos nossa concepção de sujeito, na qual a questão da assistência em saúde baseia-se em uma concepção mais ampla, que permite compreender que as pessoas assintomáticas também merecem atenção e cuidado às suas necessidades específicas, como, por exemplo, suas demandas reprodutivas e de saúde sexual.

É preciso resgatar uma compreensão da endemia da infecção pelo HTLV-1 a partir de um olhar de verdadeira atenção em Saúde Pública. Não se trata de se estabelecer um recorte de um campo e “criar” um problema a partir de uma concepção higienista (AYRES, 2004a). Pelo contrário, uma verdadeira compreensão de campo a partir do cuidado em Saúde Pública, permitirá tornar visível que o sujeito desejante, que está vivendo com HTLV-1, que tem demandas que são frontalmente negligenciadas pelo poder público, na medida em que este mantém uma visão restrita de assistência voltada para o conceito de “risco e agravos exclusivos ao processo do adoecimento”.

Nessa perspectiva, as reflexões de AYRES (2004b) sobre a necessidade de organização do setor de saúde para se preparar a responder a projetos de felicidade dos sujeitos “de carne e osso” (e seus obstáculos) se reveste de grande importância, especialmente na assistência a pessoas vivendo com infecção/doença do HTLV-1, pois, sem interlocução, tais pessoas enfrentam, ao deparar-se com esse vírus, o desafio de dar um novo sentido às suas relações (pessoais, familiares, profissionais, sociais, entre outros) e aos seus projetos de vida, sem, contudo, poder contar com um contexto social e de assistência médica que o ampare, em virtude do desconhecimento generalizado sobre o HTLV-1. Nesse sentido, essa concepção de ampliada de Cuidado mostra que:

Cuidar da saúde de alguém é mais que construir um objeto e intervir sobre ele. Para cuidar há que se considerar e construir projetos; há que se sustentar, ao longo do tempo, uma certa relação entre a matéria e o espírito, o corpo e a mente, moldados a partir de uma forma que o sujeito quer opor à dissolução, inerte e amorfa, de sua presença no mundo. Então é forçoso saber qual é o projeto de felicidade, que está ali em questão, no ato assistencial, mediato ou imediato. A atitude de cuidar não pode ser apenas uma pequena e subordinada tarefa parcelar das práticas de saúde. A atitude “cuidadora” precisa se expandir mesmo para a totalidade das reflexões e intervenções no campo da saúde. Como aparece ali, naquele encontro de sujeitos no e pelo ato de cuidar, os projetos de felicidade, de sucesso prático, de quem quer ser cuidado? Que papel temos desempenhado nós, os que queremos ser cuidadores, nas possibilidades de conceber essa felicidade, em termos de saúde? Que lugar podemos ocupar na construção desses projetos de felicidade que estamos ajudando a conceber? (AYRES, 2001, p. 71)

Assim, distinguir um sujeito doente pelo HTLV-1, da pessoa vivendo com a infecção pelo HTLV-1 é algo relevante se compreendemos, de antemão, que se trata de uma distinção para definição de quais cuidados específicos cada grupo deverá ter acesso. Para que isso se concretize, é necessário conhecer melhor quais as necessidades de cada um desses grupos, necessidades que vão muito além de um tratamento medicamentoso. Nessa proposta de assistência em saúde às pessoas vivendo com infecção/doença do HTLV-1 pode-se vislumbrar “quem precisa do quê”, ou seja, lança-se um olhar para o sujeito e suas demandas específicas, dispondo-se a verdadeiramente conhecê-lo em suas concepções e projetos de vida.

Para finalizar, na articulação entre os olhares dos sujeitos e da equipe de saúde, enquanto olhares entrecruzados, foi possível compreender que a capacidade

de “tornar visível” aquilo que antes era “invisível” depende de uma postura ética, ou seja, da capacidade desses protagonistas em vislumbrar aquilo que AYRES (2004a) chama de horizonte ético em busca da construção de práticas democráticas de felicidade.

12 – Abrindo questões para tecer as “tramas do saber e do cuidar”

A partir de uma perspectiva em Saúde Pública, lançar um olhar para as pessoas vivendo com infecção/doença do HTLV-1 é, sobretudo, tratar de ver para além da intervenção “técnica/tecnológica” do campo de uma Medicina hegemônica, atualmente vigente e, assim, possibilitar pensar a questão do cuidado na perspectiva mais ampla, que inclua a subjetividade dos sujeitos.

No caso do HTLV-1, assim como observado na literatura acerca do HIV/Aids, a relação estreita entre prática médica e práticas de Saúde Pública se entrecruzam, dadas as características e especificidades desses problemas de saúde. Nesses casos, a questão do olhar para o sujeito vivendo com HTLV sinaliza a direção das mudanças necessárias no campo da assistência presentes na medicina, uma vez que, cuidar não é apenas intervir tecnicamente em um órgão específico, mas considerar as necessidades objetivas e subjetivas do paciente e dos profissionais de saúde, considerados ambos os sujeitos de um mesmo processo de construção conjunta, intersubjetivo e em progresso contínuo.

Pautados nesse desejo de “olhar para o sujeito”, empreendemos esta pesquisa com intuito de explicitar que a consulta médica, bem como a entrevista, são “recortes” de uma história, em um dado contexto. Nesse sentido, procuramos resgatar as trajetórias de vida dos entrevistados, sua subjetividade, desejos e idiossincrasias, enfatizando o cuidado às pessoas vivendo com HTLV-1 como inerente aos campos da prática médica, assim como da Saúde Pública.

O processo de observação participante das consultas médicas permitiu perceber que os profissionais de saúde se empenhavam em obter informações sobre a vida dos sujeitos, mas pareciam fazê-lo na busca de um *rapport*, como um “facilitador da relação médico-paciente”. Mas, em uma perspectiva de atenção em saúde, ao considerar o cuidado ao sujeito visto em sua totalidade, o profissional se vê diante da necessidade de uma escuta que vai para além das questões objetivas de sua formação e prática profissional. Assim, concebido nessa perspectiva, o profissional da saúde, para além do problema do adoecimento, se depara com um sujeito que tem uma compreensão particular sobre a forma como estabelece suas

relações (sociais, familiares, econômicas, afetivas, entre outras), como percebe a infecção/doença do HTLV-1 e, ainda, que busca dar um sentido à sua vida. Com esse olhar, abrir-se-ia para o profissional de saúde as possibilidades de, não somente assistir, na concepção atual do termo, mas, sobretudo cuidar de um sujeito, e não de uma “doença ou uma infecção”. Mas, para isso, o profissional de saúde deve querer conhecer o sujeito na sua complexidade, com o objetivo de compreender sua visão de mundo, sua percepção de como é (com)viver com o HTLV-1 e seus projetos vida.

Nossa investigação permitiu oferecer a compreensão de que há, por um lado, um tipo de percepção de pessoas vivendo com a infecção pelo HTLV-1 de forma assintomática e, por outro lado, uma percepção distinta, de pessoas vivendo de forma sintomática por causa do HTLV-1. Consideramos que essas vivências distintas merecem a atribuição de termos apropriados para expressar tais situações de vida e saúde, em suas necessidades e especificidades. Assim, uma expressão que designe, por um lado, a infecção pelo HTLV-1 e, por outro, uma “Síndrome” do adoecimento pelo HTLV-1 poderia, em tese, contribuir para a ampliação de um campo de saberes e práticas que abarque a complexidade dos fenômenos envolvidos. Nesse sentido, entendemos que esse tipo de designação ou conceituação, como observado no campo do HIV/Aids, contribuiria para a construção de um corpo de saberes teórico-prático fundante para a elaboração de políticas públicas de assistência, adequadas às necessidades específicas das pessoas vivendo com HTLV-1.

Alguns aspectos deste trabalho apontaram para a necessidade de outras investigações, abrindo novas perspectivas de estudo. Entre as várias possibilidades, destacamos alguns temas que poderiam contribuir para a construção de novos objetos de estudo:

- Investigações sobre questões específicas do aconselhamento pré e pós-teste de pessoas diagnosticadas com a infecção pelo HTLV-1, considerando as especificidades;
- Estudos sobre a questão da adesão ao tratamento de pessoas vivendo com HTLV-1 e sua complexidade, envolvendo expectativas específicas deste

grupo de sujeitos diante dos limites das estratégias terapêuticas disponíveis atualmente;

- Aprofundamento da investigação sobre o impacto da inibição da amamentação entre mulheres diagnosticadas com a infecção pelo HTLV-1;
- Estudos sobre o impacto da Disfunção Erétil (DE) entre homens, as formas de enfrentamento desse quadro na vida do casal, bem como a interferência dessa questão no uso de preservativos masculinos, em casais sorodiscordantes;
- Considerando o problema da invisibilidade e do desconhecimento sobre o HTLV-1, podemos destacar a *internet* como fonte de informação sobre o assunto e, assim, colocá-la como tema importante de investigação, explicitando a melhor forma de transmitir essas informações e quais os aspectos mais relevantes.

Destacamos, a seguir, alguns pontos que consideramos fundamentais observados nos discursos dos pacientes:

- 1- O HTLV-1 é uma infecção/doença invisível, desconhecida pela maioria da população geral e profissionais da área da saúde;
- 2- A presença de sintomas marca uma distinção na forma como os pacientes percebem a infecção/doença do HTLV-1, com implicações de ordem prática e emocional, além de interferir em seus projetos de vida, inclusive nas decisões reprodutivas;
- 3- Na maioria dos casos, há uma implicação familiar no contexto do diagnóstico da infecção pelo HTLV-1, gerando uma “devassa familiar” quando da busca da fonte ou origem da infecção. A necessidade de apoio familiar no caso de pacientes sintomáticos é algo que fundamenta conflitos e concepções sobre a forma como os relacionamentos devem se estabelecer.
- 4- As decisões reprodutivas de pessoas vivendo com infecção/doença do HTLV-1 encontram-se estreitamente relacionadas com a percepção da doença/infecção assim como, com questões culturais, sociais e de gênero relativas, especialmente, quanto ao exercício da sexualidade e uso de

preservativos. Nos casos em que o próprio sujeito apresenta sintomas de adoecimento, ou cuida (ou cuidou) de familiares doentes por causa do HTLV-1, foram observados, igualmente, interferência nas decisões reprodutivas.

- 5- A concepção de assistência às pessoas vivendo com infecção HTLV-1 é, ainda hoje, voltada para o problema do risco do adoecimento, o que está em consonância com uma concepção atual hegemônica, tecnológica, patologizante e individualista de assistência em saúde, que acaba por obscurecer a possibilidade de identificação da infecção pelo HTLV-1 entre as pessoas vivendo com o mesmo.

Ao buscarmos refletir sobre o lugar do sujeito no processo de assistência, observamos que é nesse âmbito que melhor se revelam o que consideramos as “tramas do saber e do cuidar”, como enunciamos no próprio título deste trabalho.

Quanto à vivência da sexualidade, cabe lembrar que, tanto pessoas assintomáticas, quanto pessoas sintomáticas vivendo com HTLV-1, têm vida sexual e podem adotar, ou não, medidas de proteção mas, no geral, as demandas quanto à sexualidade e decisões reprodutivas também permaneciam invisíveis ao olhar da equipe na assistência em saúde. Observamos, igualmente, que as decisões reprodutivas dos sujeitos - sintomáticos e assintomáticos - estavam comprometidas com esta compreensão que foca no problema da doença e gera uma “invisibilidade do HTLV-1”, bem como os modos de vida das pessoas vivendo com essa infecção/doença.

Nesse contexto, sendo a endemia do HTLV-1 tão desconhecida, mesmo por profissionais da área da saúde, a decisão de ter um filho se torna algo extremamente difícil e complexo. Os sujeitos tentam fazer um uso racional da idéia de “cálculo de risco” de adoecer, mas, evidentemente, isto não permite a explicitação de questões que não estão presentes no paradigma “doença *versus* infecção”, a exemplo do que ocorreu com o HIV/Aids.

Ao considerarmos as relutâncias, discrepâncias e incoerências nos discursos dos sujeitos, é possível vislumbrar, a partir de um olhar psicanalítico, um “para além do aspecto objetivo”, ou seja, reconhecemos o sujeito e suas

idiossincrasias. Esse “cálculo” é uma conta que não fecha. O “calculado de risco”, a partir de uma perspectiva da “doença/infecção” nunca tem solução correta: sempre deixa vislumbrar um “resto”, aquilo que está para além do discurso hegemônico e que tem a ver com o campo do Inconsciente¹⁷, como o trabalho de ZIHLMANN (2005) expôs, sobre as decisões reprodutivas, entre mulheres vivendo com HIV/Aids.

No presente trabalho, inspirados na metáfora de tecelagem proposta por PAUL (2009), estabelecemos uma alegoria das “tramas entre o saber e o cuidar” para compreender dimensões simbólicas presentes no campo do atendimento em saúde às pessoas vivendo com HTLV-1. Na dimensão do “fio do saber”, entendemos que se trata do processo de “conhecer, tomar conhecimento, perceber, ter *insights*” e, quanto à representação do “fio do cuidar”, representamos os processos que os sujeitos constroem para manter sua vida de forma saudável, considerando a idéia de cuidado de si (FOUCAULT, 1985). De um ponto de vista prático, é comum observarmos que aquilo que se “desconhece” pode permanecer sem um cuidado específico. Nesse sentido, ao “tomar conhecimento”, o sujeito vê-se diante do desafio de “cuidar” (e se cuidar) e, por fim, responsabilizar-se por aquilo que “tomou conhecimento”.

Chamou-nos a atenção o fato de que alguns entrevistados referiram que “era melhor não saber sobre o HTLV”, ou que seus familiares e/ou companheiros ficariam melhor se permanecessem “sem saber do HTLV”. Ou seja, não testados para esta infecção, calcados na idéia (compartilhada pela equipe de saúde) de que “raramente as pessoas adoecem”. Observa-se, portando, tanto nas falas dos sujeitos, como no discurso dos membros da equipe de saúde, um mecanismo de defesa de negação, no qual parece haver ênfase para a percepção da situação de adoecimento.

A partir desta metáfora da tecelagem, entre a trama de “saber” e a trama do “cuidar”, surge uma “tensão” que pode representar uma “concepção de sujeito”, ou seja, um sujeito que é “construído” como resultado dessa tensão entre “saber e cuidar”. Isso significa que é possível interrogar, a partir das características dessa “tensão do saber e do cuidar”, que tipo de sujeito é produzido? Seguindo, ainda,

¹⁷ Baseamo-nos na concepção psicanalítica lacaniana, do Inconsciente estrutural, que apresenta a noção de “resto” como fundamental para a construção dessa estrutura.

essa a metáfora, podemos pensar que a tensão gerada entre “saber e cuidar”, no caso do sujeito que se vale de mecanismos de defesa de negação, seria representada por um “tecido toscamente entrelaçado”, com falhas e nós, ainda que com consistência tecidual. Assim, um sujeito que se vale de mecanismos de defesa de negação da infecção/doença pelo HTLV-1, seria aquele que não consegue fazer um laço funcional entre o saber (conhecer) e o cuidar (cuidar-se), gerando um “ponto disfuncional”, que pode ser representado como um nó, ou um furo no tecido. A questão, que torna essa metáfora interessante, seria pensar que o próprio sujeito, resultado dessas “tramas entre o saber e o cuidar”, pode ser tomado como algo da ordem de um “furo”, ou seja, pode ser concebido como um “espaço virtual” que tem uma “forma” homogênea e constante, gerada a partir do entrelaçamento desses dois “fios”.

Na metáfora proposta é possível localizar, ainda, que as tramas formam um tecido com uma “aparência” ou “estampa”. Assim, esse tecido produzido nessa “trama entre saber e cuidar”, apresenta-se como um “objeto” com um propósito, ou uma função, que passa pela questão do estético, e que pode dizer respeito ao que AYRES (2004a) chama de “projeto de vida”. O que norteia, ou direciona esse “projeto estético” deveria ser a Ética.

Num contexto, conforme observado neste trabalho, no qual não é possível conceber um “saber” verdadeiramente “articulado” a um “cuidar” voltados para o atendimento de pessoas vivendo com infecção/doença do HTLV-1, e se presentificam vários mecanismos de negação da situação de infecção/doença, poderíamos supor que o “tecido produzido é composto de furos ou nós”. Isso significa que o sujeito gerado, nesse contexto, é um sujeito, não apenas “esteticamente disfuncional” mas, também, impedido de expressar um potencial de beleza e plenitude, que, embora saibamos seja utópico, deveria ter como fundamento um projeto de vida e de felicidade pautado pela Ética, como um norte político.

Essa metáfora conduz-nos também à formulação da seguinte pergunta: o que está verdadeiramente “desconhecido” no campo do HTLV-1? As falas dos entrevistados revelam que a infecção/doença pelo HTLV-1 são desconhecidas, mas gostaríamos de destacar que **o sujeito e suas demandas subjetivas restam**

desconhecidos, ou seja, esse sujeito produzido da trama entre o saber e o cuidar, resultando com “furos” e “nós”, assujeitado a um projeto de vida limitado, é o verdadeiro desconhecido de todo esse processo. O sujeito é, na verdade, o elemento que permanece *evanescente*.

A concepção lacaniana de sujeito (LACAN, 1998) também permite vislumbrar nossos sujeitos da pesquisa inseridos em uma “rede de significantes do inconsciente”, produzido no e pelo entrelaçamento dessa rede ou cadeia de significantes.

“O inconsciente, a partir de Freud, é uma cadeia de significantes que em algum lugar (numa outra cena, escreve ele) se repete e insiste, para interferir nos cortes que lhe oferece o discurso efetivo e na cogitação a que ele dá forma” (LACAN, 1998, p. 813).

“Como que o lugar do inter-dito, que é o intra-dito de um entre-dois-sujeitos, é justamente aquele em que se divide a transparência do sujeito clássico, para passar aos efeitos de *fading* que especificam o sujeito freudiano. (...) Esse corte da cadeia significante é único para verificar a estrutura do sujeito como descontinuidade do real” (LACAN, 1998, p. 815).

Nesse sentido, diante do discurso hegemônico que considera o risco de adoecimento como tarefa fundamental do campo de assistência em saúde, evidencia-se que esse sujeito *evanescente* adquire importância crucial, pois é nele que se ancoram os processos complexos da subjetividade como por exemplo, a questão do desejo da maternidade/paternidade, observado no trabalho de ZIHLMANN (2005). Há uma articulação sutil entre o tipo de sujeito produzido, nessa “tessitura” do saber e do cuidar, e seu potencial de busca de um sentido para suas decisões reprodutivas, abrindo espaço para as idiossincrasias e incoerências, próprias de uma estrutura pautada no Inconsciente, mas que se apresenta como fonte de desejos para o sujeito.

Nosso trabalho permitiu vislumbrar que, ao desconsiderar a subjetividade dos sujeitos envolvidos, as práticas de assistência hegemônica em saúde geram, na verdade, políticas de assistência que não estão sob a égide de um “norte político”, pautado na Ética, que deve considerar o sujeito como seu fundamento.

O problema do cuidado e sua relação com o saber, enquanto conhecimento, pode estar relacionado com a idéia de um ideal de cuidado, nos

moldes do que se observa nas diretrizes do Sistema Único de Saúde (SUS). Se seguirmos as idéias de FOUCAULT (1993b), onde todo discurso é discurso de poder”, no mundo contemporâneo não podemos escapar de um impasse de saber, especialmente no campo da medicina (MOULIN, 2006). Sendo assim, o projeto de ideal de tratamento pode ser um processo diferente das construções que os sujeitos fazem sobre seus projetos de vida. Nesse sentido, a liberdade de “não querer saber” sobre o fato de se estar vivendo com uma infecção pelo HTLV, por exemplo, não obedece a um modelo de conduta idealizado, pois não haveria uma saída saudável padrão para todos. Nesse sentido, a questão presente poderia ser qual o limite da liberdade individual? Na medida em que esse tipo de questão deve considerar a relação com o outro, a resposta do sujeito, por exemplo com, com DSTs/Aids ou HTLV, não se pode deixar de reconhecer que se carrega dentro de si um “estranho” que não pode ser ignorado, principalmente no (des)encontro com o outro.

Quando se trabalha com fenômenos complexos , não há como ignorar o que PAUL (2005) discute sobre a questão do paradoxo, presente nas relações humanas. Partindo da concepção de Transdisciplinaridade, que trata tais questões buscando ultrapassar o campo das disciplinas científicas e busca articular experiências de vida dos sujeitos com a própria realidade, o autor entende que a realidade não unidimensional, apresenta contradições, paradoxos que não são necessariamente para ser resolvido, mas para serem identificados e trabalhados como tais. Isto, tendo em vista que os mesmos são parte integrante dos modos de viver do ser humano. Nessa perspectiva, vale considera que o campo do Inconsciente permite, por sua vez, incluir desafios para as práticas em saúde, nesse tipo de fenômeno.

Para AYRES (2004b) humanizar é ir para além da técnica do campo médico. Nesse sentido, a narrativa do entrevistado Valter ilustra os desafios que as idiossincrasias intrínsecas dos sujeitos significam para esse campo, apontando para um mais além, ou seja, o campo da Saúde Pública.

Para um olhar da Transdisciplinaridade, defendida por PAUL (2005), assim como da interdisciplinaridade, defendida por AYRES (2004B) humanizar é considerar as idiossincrasias dos sujeitos, sem conceber a assistência em saúde a

partir de modelos idealizados ou normativos, uma vez que os sujeitos, devido a sua estrutura psíquica, sempre encontram meios de se expressar de forma singular. Portanto, a verdadeira humanização seria ponderar que o singular precisa ser identificado e incluído, pelo próprio sujeito, considerando uma relação ética com o outro, o que também inclui a equipe de saúde.

A contribuição fundamental da incorporação, pela prática médica, de um olhar que igualmente contemple a Saúde Pública, permitiria dar visibilidade, não somente ao sujeito, mas também evidenciar a verdadeira dimensão da epidemia da infecção pelo HTLV-1 em nosso meio.

13 - Referências Bibliográficas

1. Abdalla-Filho E. Violência em Saúde: quando o médico é o vulnerável. *Bioética*, 2004; 12(2). Disponível no endereço: acessado em março de 2009. <http://www.portalmédico.org.br/revista/bio12v2/simposios/Simposio6.pdf>
2. Adorno RCF, Castro AL. O exercício da sensibilidade: pesquisa qualitativa e a saúde como qualidade. *Saúde e Sociedade*, 1994; 3(2): 172-85.
3. Almeida WC. Defesas do ego: leitura didática de seus mecanismos. São Paulo: Editora Ágora; 1996.
4. Alvarenga AT de. O conceito de risco na área materno-infantil: considerações teóricas-metodológicas e de aplicação [tese de doutorado]. São Paulo: Faculdade de Saúde Pública da USP; 1984.
5. Alvarenga AT, Sommerman A, Alvarez AMS. Congressos internacionais sobre Transdisciplinaridade: reflexões sobre emergências e convergências de idéias e ideais na direção de uma nova ciência moderna. *Saúde e Sociedade*; 2005, 14(3): 9-29.
6. Ando Y, Saito K, Nakano S, Kakimoto K, Furuki K, Tanigawa T, et al. Bottle-feeding can prevent transmission of HTLV-I from mothers to their babies. *J Infect*. 1989; 19(1):25-9.
7. Araújo AQ, Andrada-Serpa MJ. Tropical spastic paraparesis/HTLV-I-associated myelopathy in Brazil. *J Acquir Immune Defic Syndr Hum Retrovirol*. 1996; 13(1): 33-37.
8. Arilha M. Infertilidade, práticas concepcionais e políticas públicas. Entre desejos e direitos. In: Parker R e Barbosa RM. *Sexualidades Brasileiras*. Rio de Janeiro: Relume Dumará; 1996.
9. Ávila MB. Encarte: A Contracepção em Debate: velhos conflitos, novas perspectivas. *Jornal da rede saúde*. 2000 maio;20: 38-41.
10. Ayres JRCM. O enfoque de risco na programação em saúde: fundamentos e perspectivas. *Saúde, Soc.* 4 (1-2); 1995.
11. Ayres JRCM, França Jr I, Calazans GJ, Saletti Filho HC. Vulnerabilidade e prevenção em tempos de Aids. In: Barbosa RM, Parker RG, organizadores. *Sexualidades pelo avesso: direitos, identidade e poder*. São Paulo: Ed. 34; 1999.p 49-72.
12. Ayres JRCM. Cuidado: tecnologia ou sabedoria prática? *Interface Comum Saúde Educ*. 2000; 6(1):117-120.

13. Ayres JRCM. Sujeito, subjetividade e práticas de saúde. *Ciênc saúde coletiva*. 2001a;6(1): 63-72.
14. Ayres, JRCM. Risco e imponderabilidade: superação ou radicalização da sociedade disciplinar? *Cad. Saúde Pública*, 2001b; 17(6): 1277-1311. Nov-dez.
15. Ayres JRCM. Epidemiologia, promoção da saúde e o paradoxo do risco. *Rev Brás Epidemiol*. 2002a; 5(1): 28-42.
16. Ayres JRCM. Práticas educativas e prevenção de HIV/Aids: lições aprendidas e desafios atuais. *Interface Comunic Saúde Educ*. 2002b; 6.(11): 11-24.
17. Ayres JRCM. Cuidado e reconstrução das práticas de Saúde. *Interface – Comunic Saúde Educ*. 2004a; 8 (14): 73-91.
18. Ayres JRCM. O cuidado, os modos de ser (do) humano e as práticas de saúde. *Saúde e Sociedade*. 2004b;13 (3):16-29.
19. Azevedo K. Transmissão vertical do vírus da Imunodeficiência Humana – como reduzir o risco? *DST - J Bras Doenças Sex Transm*. 2001;13:49-53.
20. Azevedo MA et al. Mulheres espancadas: a violência denunciada. São Paulo: Cortez; 1985.
21. Badinter E. Um amor conquistador: o mito do amor materno. Rio de Janeiro: Nova Fronteira; 1985.
22. Backett EM, Davies AM, Petros-Barvazian A. The risk approach in health care. With special reference to maternal and child health, including family planning. *Public Health Pap*. 1984; 76:1-113.
23. Barbieri T. Sobre la categoría de gênero. Una introducción teórico-metodológica. In: Azeredo S, Stolcke V, organizadores. *Direitos Reprodutivos*. São Paulo: FCC/ DPE; 1991. p. 25-45.
24. Barbosa R, Villela W. A trajetória feminina da Aids. In: Parker RG, Galvão J, organizadores. *Quebrando o silêncio. Mulheres e Aids no Brasil*. Rio de Janeiro: Relume-Dumará; 1996. p.17-32.
25. Barbosa RM. Negociação sexual ou sexo negociado? Poder Gênero e Sexualidade em tempos de Aids. In: Barbosa RM, Parker RG, organizadores. *Sexualidades pelo avesso: direitos, identidades e poder*. São Paulo: Ed. 34; 1999. p. 73-88.

26. Barbosa RM, Knauth DR. Esterilização feminina, AIDS e cultura médica. Os casos de São Paulo e Porto Alegre, Brasil. *Cad de Saúde Pública*. 2003; 19(2): 365-76.
27. Barcelos NT, Fuchs SC, Mondini LG, Murphy EL. Human T Lymphotropic vírus type I/II infection: Prevalence and risk factors in individuals testing for HIV in counseling centers from Southern Brazil. *Sexually Transmitted Diseases*. 2006, May; 33(5): 302-306.
28. Berquó E, organizador. *Sexo e vida: panorama da saúde reprodutiva no Brasil*. Campinas: Editora Unicamp; 2003.
29. Barré-Sinoussi F, Cherman JC, Rey F, Nugeyre MT, Chamaret S, Gruest J, et al. Isolation of a T-Lymphotropic Retrovirus from a patient at risk for acquired immune deficiency syndrome (AIDS). *Science*. 1983; 220 (4599): 868-71.
30. Biggar RJ, Ng J, Kim N, Hisada M, Li HC, Cranston B, Hanchard B, Maloney EM. Human leukocyte antigen concordance and the transmission risk via breast-feeding of human T cell lymphotropic vírus type I. *J Infect Dis*. 2006; 193(2):277-82.
31. Bittencourt AL. Transmissão vertical do vírus linfotrópico para a célula T humana tipos I e II (HTLV- I/II). *J Bras Ginecol*. 1998;108(6):187-94 .
32. Bittencourt AL, Dourado I, Filho PB, Santos M, Valadão E, Alcantara LC, et al. Human T-cell lymphotropic virus type 1 infection among pregnant women in northeastern Brazil. *J Acquir Immune Defic Syndr*. 2001; 26(5):490-4.
33. Bittencourt AL, Sabino EC, Costa MC, Pedroso C, Moreira L. No evidence of vertical transmission of HTLV-I in bottle-fed children. *Rev Inst Med Trop Sao Paulo*. 2002; 44(2):63-5.
34. Boddiger D. Metamphetamine use linked to rising HIV transmission. *Lancet*. 2005;365:1217–1218.
35. Boletim ABIA. SOLIDARIEDADE: 20 anos de luta contra a AIDS no Brasil: uma história de perdas, ganhos e desafios. Rio de Janeiro: Associação Brasileira Interdisciplinar de AIDS; 2003; (50). Outubro/Novembro. Acessado em Fev 2009.
<http://www.abiaids.org.br/busca/resultView.aspx?lang=pt&seq=9475&fg=Boletins>
36. Brioschi LR, Trigo MHB. Relatos de vida em ciências sociais: considerações metodológicas. *Ciência e Cultura*. 1987; 39(7): 631-37.
37. Buther J. *Problemas de Gênero: feminismo e subversão da identidade*. Rio de Janeiro: Civilização Brasileira; 2003.

38. Campos RCP. Aids: trajetórias afetivo-sexuais das mulheres. In: Bruschini C, Hollanda HB, organizadores. Horizontes plurais: novos estudos de gênero no Brasil. São Paulo: FCC/ Ed. 34;1998. p. 85-109.
39. Canguilhem G. O normal e o patológico. Rio de Janeiro: Forense-Universitária, 1978.
40. Carod-Artal FJ, Mesquita HM, Ribeiro LS. Neurological symptoms and disability in HTLV-1 associated myelopathy. Neurologia, 2008, Mar; 23(2):78-84.
41. Carneiro-Proietti ABF, Catalan-Soares B, Proietti FA e GIPH. Human T Cell Lymphotropic viruses (HTLV I/II) in South America: should it be a Public Health concern? J. Biomed Sci. 2002; 9:587-595.
42. Carrazzone C. Aspectos sociais relacionados a infecção pelo vírus HTLV I/II / Social aspects related to infection by HTLV I/II vírus. Bol. Soc. Bras. Hematol. Hemoter;1994; 16 (167):285-7, set.-dez
43. Caskey MF, Morgan DJ, Porto AF, Giozza SP, Muniz AL, Orge GO, et al. Immunologic markers, uveitis, and keratoconjunctivitis sicca associated with human T-cell lymphotropic virus type 1. AIDS Res Hum Retroviruses. 2007 Mar; 23(3):365-71.
44. Casseb J, Oliveira JR F. A possible case of human T-cell lymphotropic virus type I (HTLV-I) transmission through sexual assault. Sex Transm Dis.1998; 25(6):327-28.
45. Casseb J. Is Human T-Cell Lymphotropic virus Type 1 more cleaver than Human Immunodeficiency Virus Type 1? Clinical Infectious Diseases. 1998; 27: 1309-10.
46. Casseb J, Penalva-de-Oliveira A. The pathogenesis of tropical spastic paraparesis/human T-cell leukemia type I – associated myelopathy. Brazilian Journal of Medical and Biological Research. 2000; 33:1345-1401.
47. Casseb, J, Penalva-de-Oliveira AC. Low risk for TSP/HAM development after 50 years old. Clin Infect Dis. 2008; 47:728-29.
48. Castro CM. Os sentidos da maternidade: para gestantes e puérperas vivendo com HIV [dissertação de mestrado]. São Paulo: Pontifícia Universidade Católica de São Paulo; 2001.
49. Catalan-Soares B, Proietti FA, Carneiro-Proietti ABF. Os vírus linfotrópicos de células T humanos (HTLV) na última década (1990-2000): aspectos epidemiológicos. Rev bras epidemiol. 2001; 4(2):81-95.

50. Catalan-Soares B, Carneiro-Proietti AB, Proietti FA; Interdisciplinary HTLV Research Group. Heterogeneous geographic distribution of human T-cell lymphotropic viruses I and II (HTLV-I/II): serological screening prevalence rates in blood donors from large urban areas in Brazil. *Cad Saude Publica*. 2005; 21:926-31.
51. Cedaro JJ. A ferida na alma: os doentes de Aids sob o ponto de vista psicanalítico. 2005; Tese de Doutorado em Psicologia do Instituto de Psicologia da USP. São Paulo, 2005.
52. Centers for disease control and prevention and U.S public health service working group. Recommendations for counseling persons infected with human T-lymphotropic virus, types I and II. *Morbidity and Mortality Weekly Report. MMWR Recomm Rep*. 1993; 42(RR-9): 1-13.
53. Corrêa LS. Mulheres com HIV/Aids: significando gênero, sexualidade e corpo. *Fazendo Gênero*. Florianópolis. 25 a 28 agosto de 2008. Disponível no endereço: acessado em março de 2009. http://www.fazendogenero8.ufsc.br/sts/ST33/Liana_Souto_Correa_33.pdf
54. Costa-Dias EA. Entre o desejo e o risco: os sentidos da gravidez na assistência à AIDS [dissertação de mestrado]. São Paulo: Pontifícia Universidade Católica de São Paulo; 1999.
55. Croda MG, de Oliveira AC, Vergara MP, Bonasser F, Smid J, Duarte AD, Casseb JSR. Corticosteroid therapy in TSP/HAM patients: the results from a 10 year open cohort. *J Neurol Sci*. 2008;269:133–7.
56. Custódio JE, Cruz ML, Menezes, JÁ, Matos HJ, Calvet GA, d'Ippolito, MM, Salgado LT, Silva SS, Bazin GR, Braga RC. Vertical Transmission of HIV in Rio de Janeiro, Brasil. *Aids*, 2003; 17(12):1853-1855.
57. Czresnia, D. The concept of health and the difference between prevention and promotion. *Cad Saúde Pública*, 1999; 15 (4): 701-09.
58. Czeresnia D. Ciência técnica e cultura: relações entre risco e práticas de saúde. *Cad. Saúde Pública*; 2004. Mar-Abr; 20 (3): 447-455.
59. Dal Fabbro MM, Ferrairo J, Cunha RV, Bóia MN, Portela P, Botelho CA, Freitas GMB, Soares J, Ferri J, Lupion J. Infecção pelo HTLV 1/2: atuação no pré-natal como estratégia de controle da doença no Estado de Mato Grosso do Sul. *Rev. Soc. Bras. Med. Trop*. 2008;41(2):148-151, mar.-abr.
60. DaMatta R. A casa e a rua: espaço, cidadania, mulher e morte no Brasil. Rio de Janeiro: Guanabara; 1987.

61. Declaração de Alma-Ata. Conferência Internacional sobre cuidados primários de saúde. Alma-Ata, URSS, 6-12 de setembro de 1978. [acesso em 27dez2008].
Disponível em: <http://www.opas.org.br/coletiva/uploadArq/Alma-Ata.pdf>
62. Denzin NK, Lincoln Y. Handbook of qualitative research. Thousand Oaks: Sage Publications; 1994.
63. Deslandes SF. Análise dos discursos oficiais sobre a humanização da assistência hospitalar. Ciênc. saúde coletiva. 2004; 9(1): 7-14.
64. Dias HHZR, Ramos FRS. O “des”cuidado em saúde: a violência no processo de trabalho em enfermagem. Texto e contexto enferm. 2003. Jan-Abr; 12(1): 44-51.
65. Donati M, Seyedzadeh H, Leung T, Blott M, Zuckerman M. Prevalence of antibody to human T cell leukaemia/lymphoma virus in women attending antenatal clinic in southeast London: retrospective study. BMJ. 2000; 320: 92-93.
66. Dos Santos JI, Lopes MA, Deliége-Vasconcelos E, Couto-Fernandez JC, Patel BN, Barreto ML, et al. Seroprevalence of HIV, HTLV-I/II and other perinatally-transmitted pathogens in Salvador, Bahia. Rev Inst Med Trop São Paulo. 1995; 37(4):343-8.
67. Dourado I, Alcantara LC, Barreto ML, da Glória Teixeira M., Galvão-Castro B. HTLV-I in the general population of Salvador, Brazil: a city with african ethnic and sociodemographic characteristics. J Acquir Immune Defic Syndr. 2003; 34 (5): 527-31.
68. Duarte LFD. O império dos sentidos: sensibilidade, sensualidade e sexualidade na cultura ocidental moderna. In: Heilborn ML. Sexualidade: o olhar das ciências sociais. Rio de Janeiro: Ed. Jorge Zahar; 1999.
69. Etenna SL, Caron M, Besson G, Makuwa M, Gessain A, Mahé A, et al. New insights into prevalence, genetic diversity, and proviral load of human T-cell leukemia virus types 1 and 2 in pregnant women in Gabon in equatorial central Africa. J Clin Microbiol. 2008; 46(11).
70. Ferreira Jr OC, Vaz RC, Carvalho MB, Guerra C, Fabron AL, Rosembli J, et al. Human T-lymphotropic virus type I and type II infections and correlation with risk factors in blood donors from São Paulo, Brazil. Transfusion. 1995; 35(3): 258-63.
71. Figueroa JP, Ward E, Morris J, Brathwaite AR, Peruga A, Blattner W et al. Incidence of HIV and HTLV-1 infection among sexually transmitted disease clinic attenders in Jamaica. J Acquir Immune Defic Syndr Hum Retrovirol. 1997 Jul 1;15(3):232-7.

72. Fonseca C. Caminhos da Adoção. São Paulo: Cortez; 1995.
73. Fontoura HA. A etnografia na saúde: tecendo perspectivas interdisciplinares. Rev SOCERJ. 2007; 20(4):309-12.
74. Foucault M. História da Sexualidade 3: o cuidado de si. 5. ed. Rio de Janeiro: Graal; 1985.
75. Foucault M. O nascimento da medicina social. In: Foucault M. Microfísica do poder. 11. ed. Rio de Janeiro: Graal; 1993a.
76. Foucault M. Verdade e poder. In: Foucault M. Microfísica do poder. 11. ed. Rio de Janeiro: Graal; 1993b.
77. Freud A. O ego e os mecanismos de defesa. Rio de Janeiro: Civilização Brasileira, 1986.
78. Freud S. Obras completas. Sobre o Narcisismo: uma introdução (1914). ESB, vol. XIV. Rio de Janeiro: Imago; 1996.
79. Fujino T, Fujiyoshi T, Yashiki S, Sonoda S, Otsuka H, Nagata Y. HTLV-I transmission from mother to fetus via placenta. Lancet. 1992; 340(8828):1157.
80. Galvão-Castro B, Loures L, Rodrigues LG, Sereno A, Ferreira Júnior OC, Franco LG, et al. Distribution of human T-lymphotropic virus type I among blood donors: a nationwide Brazilian study. Transfusion. 1997; 37 (2): 242-243.
81. Geertz C. A interpretação das culturas. Rio de Janeiro: LTC; 1989.
82. Georges- Courbot MC, Georges AJ. HTLV-1 infection in time and space. Med Trop (Mars).1999; 59(4 Pt 2): 469-74.
83. Gessain A, Barin F, Vernant JC, Gout O, Maurs L, Calender A, et al. Antibodies to human T-lymphotropic virus type I in patients with tropical spastic paraparesis. Lancet. 1985; 2: 407-10.
84. Giddens A. Modernidade e identidade. Rio de Janeiro: Jorge Zahar Ed; 2002.
85. Godoy AS. Pesquisa qualitativa: tipos fundamentais. Revista de administração de empresas. 1995; 35 (3): 20-29.
86. Goffman E. Estigma: notas sobre a manipulação da identidade deteriorada. Rio de Janeiro: Zahar; 1980.

87. Góis JBH. A mudança no discurso educacional das ongs/aids no Brasil: concepções e desdobramentos práticos (1985-1998) . Interface. Aug. 2003; 17(13).
88. Gomes FG, Ceitlin LH, Hauck S, Terra L. A relação entre os mecanismos de defesa e a qualidade da aliança terapêutica em psicoterapia de orientação analítica. Rev. Psiquiatr. Rio Gd. Sul., 2008; May-Ago, 30(2).
89. Guerriero I, Ayres JRCM, Hearst N. Masculinidade e vulnerabilidade ao HIV de homens heterossexuais. Ver. Saúde Pública. 2002; 36(4).suppl.0.
90. Guiltinan AM, Murphy EL, Horton JA, Nass CC, Mcentire RL, Watanabe K. Psychological distress in blood donors notified of HTLV- I/II infection. Retrovirus Epidemiology Donor Study. Transfusion. 1998; 38(11-12): 1056-62.
91. Haguette, TMF. Metodologias qualitativas na sociologia. 4. ed. Petrópolis: Vozes; 1995.
92. Hino S, Yamaguchi K, Katamine S, Sugiyama H, Amagasaki T, Kinoshita K, et al. Mother-to-child transmission of human T-cell leukemia virus type-I. Jpn J Cancer Res. 1985; 76(6):474-80.
93. Hino S, Katamine S, Kawase K, Miyamoto T, Doi H, Tsuji Y, et al. Intervention of maternal transmission of HTLV- 1 in Nagasaki, Japan. Leukemia. 1994; 8(1):68-70.
94. Hino S, Katamine S, Miyata H, Tsuji Y, Yamabe T, Miyamoto T. Primary prevention of HTLV- I in Japan. J Acquir Immune Defic Syndr Hum Retrovirol. 1996; 13(1):199-203.
95. Judd CM, Smith ER, E Kildder LH. Research Methods in Social Relations. Fort Worth: Harcourt, Brace, Jovanovich, 1991.
96. Kaplan JE, Khabbaz RF, Murphy EL, Hermansen S, Roberts C, Lal R, et al. Male-to-female transmission of human T-cell lymphotropic virus types I and II: association with viral load. The Retrovirus Epidemiology Donor Study Group. J Acquir Immune Defic Syndr Hum Retrovirol. 1996; 12(2): 193-201.
97. Kashiwagi K, Furusyo N, Nakashima H, Kubo N, Kinukawa N, Kashiwagi S, et al. A decrease in mother-to-child transmission of human T lymphotropic virus type I (HTLV-I) in Okinawa, Japan. Am J Trop Med Hyg. 2004; 70(2): 158-63.
98. Kleinman S, Wang B, Wu Y, Glynn S, Williams A, Nass C, et al.; Retrovirus Epidemiology Donor Study. The donor notification process from the donor's perspective. Transfusion. 2004; 44(5): 658-666.

99. Knauth DR. Subjetividade feminina e soropositividade. In: Barbosa RM, Parker R, organizadores. Sexualidades brasileiras: direitos, identidades e poder. Rio de Janeiro: IMS/ UERJ; São Paulo: Ed. 34; 1999. p.121-136.
100. Kuhn TS. A estrutura das revoluções científicas. São Paulo: Perspectiva; 1989.
101. Kusuhara K, Sonoda S, Takahashi K, Tokugawa K, Fukushige J, Ueda K. Mother-to-child transmission of human T-cell leukemia virus type I (HTLV-I): a fifteen-year follow-up study in Okinawa, Japan. *Int J Cancer*. 1987; 40(6):755-7.
102. Lacan J. Subversão do sujeito e dialética do desejo no inconsciente freudiano. In: Escritos. Rio de Janeiro: Jorge Zahar Editor; 1998.
103. Lacan J. O Seminário – Livro 20: Mais, ainda. (1972-1973). Rio de Janeiro: Jorge Zahar Editor; 1985.
104. Landroni MAS. Aids e gravidez: desafios para o cuidado nos Serviços de Saúde [dissertação de mestrado]. São Paulo: Faculdade de Saúde Pública da USP; 2004.
105. Magalhães T, Mota-Miranda AC, Alcantara LC, Olavarria V, Galvão-Castro B, Rios-Grassi MF. Phylogenetic and molecular analysis of HTLV-1 isolates from a medium sized town in northern of Brazil: tracing a common origin of the virus from the most endemic city in the country. *J Med Virol*. 2008; 80(11):2040-5.
106. Mann J, Tarantola DJN. (organizers). AIDS in the world II. New York: Oxford University Press, 1996.
107. Manns A, Blattner WA. The epidemiology of the human T-cell lymphotropic virus type I and type II: etiologic role in human disease. *Transfusion*. 1991; 31(1): 67-75.
108. Martins LAN. Interconsulta hoje. In: Mello Filho J. Psicossomática hoje. Porto Alegre: Artes Médicas; 1992.
109. Matsuoka M, Jeang KT. Human T-cell leukemia virus type I at age 25: a progress report. *Cancer Res*. 2005 Jun 1;65(11):4467-70.
110. Meihy JCSB. Manual de história oral. São Paulo: Loyola; 1996.
111. Menna-Barreto M, Doval A, Rabolini G, Bianchini O. HTLV-I associated myelopathy in Porto Alegre (Southern Brazil). *Arq Neuropsiquiatria*. 1995; 53 (4): 771-776.

112. Meré-Rouco J. Sexualidade e mudanças de comportamentos: uma estratégia lúdica de prevenção da Aids. In: Heilborn ML (org). Sexualidade: o olhar das ciências sociais. Rio de Janeiro: Jorge Zahar Ed; 1999. p. 175-199.
113. Meyer DE, Santos, LHS, Oliveira DL, Wilhelms DM. “Mulher sem-vergonha” e “traidor responsável”: problematizando representações de gênero em anúncios televisivos oficiais de prevenção ao HIV/Aids. Estudos Feministas, Florianópolis, Ago, 2004; 12(1):264-270.
114. Minayo MCS, Sanches O. Quantitativo-qualitativo: oposição ou complementaridade? Cad Saúde Pública. 1993; 9 (3): 237-248.
115. Minayo MCS. O desafio do conhecimento: pesquisa qualitativa em saúde. São Paulo - Rio de Janeiro: Hucitec-Abrasco; 1994.
116. Minayo MCS, Hartz ZMA, Buss PM. Qualidade de vida e saúde: um debate necessário. Ciência & Saúde Coletiva. 2000;5(1): 7-18.
117. Ministério da Saúde. Boletim Epidemiológico Aids e DST. Brasília (DF); 2005.
118. Ministério da Saúde. Secretaria de vigilância em Saúde. Programa Nacional de DST e Aids. Guia do manejo clínico do HTLV. Brasília (DF); 2003.
119. Ministério da Saúde. Coordenação Nacional de DST e Aids. Recomendações para a profilaxia da transmissão materno-infantil do HIV e terapia anti-retroviral em gestantes. Brasília (DF); 2001.
120. Monplaisir N, Neisson-Vernant C, Bouillot M, Duc-Dodon M, Ugarte E, Valette I, Dezaphy Y, Ouka M, Eudarc MG, Gazzolo L, et al. HTLV-I maternal transmission in Martinique, using serology and polymerase chain reaction. AIDS Res Hum Retroviruses. 1993; Sep; 9(9):869-74.
121. Moulin AM. El cuerpo frente a la medicina. In: Corbin A, Courtine JJ, Vigarello, G (coord). História del Cuerpo 3: las mutaciones de la mirada. El siglo XX. Espanha: Taurus Historia; 2006. 3 v.
122. Nogueira SA, Abreu T, Oliveira R, Araújo L, Costa T, Andrade M, et al. Successful prevention of HIV transmission from mother to infant in Brazil using a multidisciplinary team approach. Braz J Infect Dis. 2001; 5(2): 78-86.
123. Nogueira-Martins MC, Bógus CM. Considerações sobre a metodologia qualitativa como recurso para o estudo das ações de humanização em saúde. Saúde e Sociedade. 2004;13 (3): 44-57.

124. Oki T, Yoshinaga M, Otsuka H, Miyata K, Sonoda S, Nagata Y. A sero-epidemiological study on mother-to-child transmission of HTLV-I in southern Kyushu, Japan. *Asia Oceania J Obstet Gynaecol*. 1992; 18(4):371-7.
125. Olbrich-Neto J, Meira DA. Soroprevalência de vírus linfotrópico de células T humanas, vírus da imunodeficiência humana, sífilis e toxoplasmose em gestantes de Botucatu – São Paulo – Brasil. Fatores de risco para vírus linfotrópico de células T humanas. *Rev Soc Bras Med Trop*. 2004; 37(1):28-32.
126. Oliveira LA, França Junior I. Reproductive demands and health care for people living with HIV/AIDS: limits and possibilities within the context of specialized health services. *Cad Saúde Pública*. 2003; 19 (2): 315-23.
127. Oliveira P, Castro NM, Carvalho EM. Manifestações urinárias e sexuais em pacientes infectados pelo HTLV-I. *Clinics*. 2007; 62(2): 191-196.
128. Oni T, Djossou F, Joubert M, Heraud, JM. Awareness of mother-to-child transmission of human T-cell lymphotropic virus (HTLV) type I through breastfeeding in a small group of HTLV-positive women in Maripasoula and Papaïchton, French Guiana. *Transactions of the Royal Society of Tropical Medicine and Hygiene*. 2006; 100: 715-718.
129. Osis MJMD. Paism: um marco na abordagem da saúde reprodutiva no Brasil. *Cad. Saúde Públ*. 1998; 14 (supl 1): 25-32.
130. Ortega F. O corpo incerto: corporeidade, tecnologias médicas e cultura contemporânea. Rio de Janeiro: Garamond, 2008.
131. Paiva V, Lima TN, Santos N, Ventura-Filipe E, Segurado A. Sem direito de amar? A vontade de ter filhos entre homens (e mulheres) vivendo com HIV. *Psicol USP*. 2002a; 13(2):105-133.
132. Paiva V. Sem mágicas soluções: a prevenção do HIV e à Aids como um processo de emancipação psicossocial. *Interface - Comunic Saúde Educ*. 2002; 6 (11): 25-38.
133. Parker R, Bastos C, Galvão J, Pedrosa JS, organizadores. A AIDS no Brasil (1982 - 1992). Rio de Janeiro: Abia, IMS-UERJ, Relume Dumará, 1994. pp. 91-125. (Série História Social da AIDS, vol. 2).
134. Parker R. Cultura, economia política e construção social da sexualidade. In: Louro GL. (org) O corpo educado: pedagogias da sexualidade. Belo Horizonte: Autentica; 2001.
135. Parker R, Aggleton P. Estigma, discriminação e AIDS. Rio de Janeiro: ABIA; 2001.

136. Passos VM, Calazans FF, Carneiro-Proietti ABF. Counseling blood donors seropositive for human T-lymphotropic virus types I and II in a developing country. *Cad. saúde pública* ; 1998; 14(2):417-20, abr.-jun.
137. Paul P. Transdisciplinaridade e antropoformação: sua importância nas pesquisas em saúde . *Saúde soc.*, Dez, 2005; 14(3):72-92.
138. Paul P. Formação do Sujeito e Transdisciplinaridade: história de vida profissional e imaginal. São Paulo: Triom, 2009.
139. Pinheiro SR, Martins-Filho OA, Ribas JG, Catalan-Soares BC, Proietti FA, Namen-Lopes S et al. Infecção pelo HTLV 1/2: atuação no pré-natal como estratégia de controle da doença no Estado de Mato Grosso do Sul. *Rev Soc Bras Méd Tropical*. 2008 41(2):148-151.
140. Poiesz BJ, Ruscetti FW, Gazdar AF, Bunn PA, Minna JD, Gallo RC. Detection and isolation of type C retrovirus particles from fresh and cultured lymphocytes of a patient with cutaneous T-cell lymphoma. *Proc Natl Acad Sci U S A*. 1980; 77(12): 7415-7419.
141. Pombo de Oliveira MS, Matutes E, Schulz T, Carvalho SM, Noronha H, Reaves JD, et al. T-cell malignancies in Brazil. Clinico-pathological and molecular studies of HTLV-I-positive and -negative cases. *Int J Cancer*. 1995; 60(6): 823-827.
142. Portela PC. Prevalência e diagnóstico laboratorial da infecção pelo vírus HTLV em gestantes de mato grosso do sul, no período de 2002 a 2006 [dissertação de mestrado]. Brasília: Universidade de Brasília; 2008.
143. Prates AL. Feminilidade e experiência psicanalítica. São Paulo: Hacker Editores; 2001
144. Queiroz MIP. Relatos orais: do “indizível” ao “dizível”. *Ciência e Cultura*. 1987; 39 (3); 272-286.
145. Quintas F. A mulher e a família no final do século XX. Recife: Fundaj, Editora Massagana; 2005.
146. Ragin C, Edwards R, Heron DE, Kuo J, Wentzel E, Gollin SM, Taioli E. Prevalence of cancer-associated viral infections in healthy afro-Caribbean populations: a review of the literature. *Cancer Invest*. 2008 Nov; 26(9):936-47.
147. Ramos MC, Gregol, LRG, Germany C, Silva, JVB, Almeida, MS, Sander MA, Mallman P, Rutherford GW. Prevention of Mother-to-child transmission of HIV: compliance with the recommendations of the Brazilian national STD/Aids control program for prenatal and perinatal HIV testing in Porto Alegre, Brazil. *AIDS and Behavior*. 2002; 6(3):277-282.

148. Rede Nacional feminista de saúde, direitos sexuais e direitos reprodutivos e UNIFEM (United Nations Development Fund for Women). Igualdade e gênero e HIV/Aids: uma política por construir. Dez, 2003.
Disponível no endereço: acessado em março de 2009.
<http://www.redesaude.org.br/Homepage/Cartilhas/Igualdade%20de%20G%20e%20HIV%20Aids%20uma%20pol%20tica%20por%20construir.pdf>
149. Saffioti HIB. Contribuições feministas para o estudo da violência de gênero. Labrys, estudos feministas. 2002. Jul-dez; (1-2).
150. Salemi M, Vandamme AM, Desmyter J, Casoli C, Bertazzoni U. The origin and evolution of human T-cell lymphotropic virus type II (HTLV-II) and the relationship with its replication strategy. Gene. 1999 Jun 24;234(1):11-21).
151. Santos NJS. As mulheres e suas decisões reprodutivas, diante da epidemia de HIV/AIDS [tese de doutorado]. São Paulo: Faculdade de Saúde Pública da USP; 2002a.
152. Santos NJS, Buchalla CM, Bugammelli L, Garcia S E Paiva V. Mulheres HIV positivas, reprodução e sexualidade. Rev Saúde Pública. 2002b; 36 (4): 4-11.
153. Sarti CA. A família como espelho: um estudo sobre a moral dos pobres. São Paulo: Cortez; 1996.
154. Satow Y, Hashido M, Ishikawa K, Honda H, Mizuno M, Kawana T, et al. Detection of HTLV-I antigen in peripheral and cord blood lymphocytes from carrier mothers. Lancet. 1991; 338(8772):915-6.
155. Segurado A, Miranda, SD, Latorre, MDO. Evaluation of the Care of Women Living with HIV/AIDS in São Paulo, Brazil. AIDS Patient Care and STDs. February 2003, 17(2): 85-93.
156. Scott J. Gênero: uma categoria útil para a análise histórica. In: Educação e Realidade. 1995; 20 (2): 71-99.
157. Shilts R. And the band played on: politics, people, and the aids epidemics. New York: St Martin's Press; 1987.
158. Siegel K, Mesagno FP, Chen JY, Christ G. Factors distinguishing homosexual males practices risky and safer sex. Soc Sci Med. 1989; 28(6): 561-569.
159. Silva NEK, Alvarenga AT, Ayres JRCM. Aids e Gravidez: os sentidos do risco e o desafio do Cuidado. Revista de Saúde Pública; 2006; 40: 474-481.

160. Soifer R. Psicologia da gravidez, parto e puerpério. Porto Alegre: Artes Médicas; 1980.
161. Souza R; Alvarenga AT. Da negociação às estratégias: relações conjugais e de gênero no discurso de mulheres de baixa renda em São Paulo. Saúde e Sociedade. 2001; 10 (2): 15-34.
162. Sowell RL, Murdaugh CL, Addy CL, Moneyham L, Tavokoli A. Factors influencing intent to get pregnant in HIV-infected women living in the southern USA. AIDS Care. 2002;14(2): 181-191.
163. Spink MJ. Trópicos do discurso sobre risco: risco-aventura como metáfora na modernidade tardia. Cad Saúde Pública. Nov./Dec. 2001, 17:1277-311.
164. Szwarcwald CL. Oportunidades perdidas na detecção precoce do HIV na gestação: Resultados do Estudo Sentinela-Parturiente, Brasil, 2002. Relatório elaborado em Abril de 2003
Disponível no endereço: acessado em março de 2009
http://www.aids.gov.br/data/documents/storedDocuments/%7BB8EF5DAF-23AE-4891-AD36-1903553A3174%7D/%7B089B1475-1982-40F7-A281-498C48E343B9%7D/cartilhas_analise_parturiente_2002.pdf
165. Takezaki T, Tajima K, Ito M, Ito S, Kinoshita K, Tachibana K, et al. Short-term breast-feeding may reduce the risk of vertical transmission of HTLV-I. The Tsushima ATL Study Group. Leukemia. 1997;11(3): 60-2.
166. Tavares FM. Reflexões acerca da iatrogenia e educação médica. Rev. Bras. Educ. Med. May-Ago. 2007; 31(2).
167. Tedlock B. Ethnography and Ethnographic representation. In: Denzin NK, Lincoln YS, editores. Handbook of Qualitative Research. 2 ed. Londres: Sage Publications; 2000.
168. Teixeira LC. Um corpo que dói: considerações sobre a clínica psicanalítica dos fenômenos psicossomáticos. Latin- American Journal of Fundamental Psychopathology on line. May. 2006. Ano 6. (1): 21-42.
169. Tess BHC. Risk factors for mother-to-infant transmission of HIV-1: a collaborative study in São Paulo, Brazil. [Thesis submitted to the Faculty of Medicine of the University of London for the degree of Doctor of Philosophy]. London: London School of Hygiene and Tropical Medicine; 1997.
170. Thiollent M. Metodologia da Pesquisa-ação. 4. ed. São Paulo: Cortez; 1988.

171. Thorne C, Newell M. Prevention of mother-to-child transmission of HIV infection. *Curr Opin Infect Dis.* 2004; 17:247-252.
172. Uchiyama T, et al. Adult T-cell leukemia: clinical and hematological features of 16 cases. *Blood.* 1977;50: 481-492.
173. UNAIDS. Report on the global HIV/ Aids epidemic. Geneve. 2004.
174. Ureta-Vidal A, Angelin-Duclos C, Tortevoe P, Murphy E, Lepère JF, Buigues RP, et al. Mother-to-child transmission of human T-cell-leukemia/lymphoma virus type I: implication of high antiviral antibody titer and high proviral load in carrier mothers. *Int J Cancer.* 1999; 82(6):832-6.
175. Van der Snoek EM, De Wit JB, Mulder PG, Van der Meijden WI. Incidence of sexually transmitted diseases and HIV infection related to perceived HIV/AIDS threat since highly active antiretroviral therapy availability in men who have sex with men. *Sex Transm Dis.* 2005; 32(3): 170-5.
176. Ventura-Filipe EM, Bugamelli LE, Leme B, Santos NJ, Garcia S, Paiva V, et al. Risk perception and counselling among HIV-positive women in São Paulo, Brazil. *Int J STD AIDS.* 2000; 11(2): 112-4.
177. Wit JB de, Teunis N, Van Griensven GJ, Sandfort TG. - Behavioral risk-reduction strategies to prevent HIV infection among homosexual men: a grounded theory approach *AIDS Educ Prev.* 1994; 6: 493-505.
178. Yoshida M, Miyoshi I, Hinuma Y. Isolation and characterization of retrovirus from cell lines of human adult T-cell leukemia and its implication in the disease. *Proc Natl Acad Sci U S A.* 1982; 79: 2031-2035.
179. Zihlmann KF. A questão do desejo da gravidez e da maternidade em mulheres vivendo com HIV/Aids, na perspectiva Psicanalítica [dissertação de mestrado]. São Paulo: Faculdade de Saúde Pública da USP; 2005.

Endereço eletrônico para consulta sobre HTLV.

Homepage na internet: Acesso em março de 2009.

Disponível em: <http://www.htlv.com.br>

Portarias do Ministério da Saúde brasileiro citadas neste trabalho:

- Portaria 1376 de 19 de novembro de 1993. Regulamenta normas técnicas para a coleta, processamento e transfusão de sangue, componentes e derivados e determina como obrigatórios os testes para pesquisa de hepatite B e C, HIV, Sífilis, Doença de Chagas e HTLV I/II. Diário Oficial da União. Brasília, DF, 02 dez. 1993.
- Programa de Humanização do Pré-natal e Nascimento/PHPN (nº 569, de 1/7/00), proposta do Ministério da Saúde que promoveu medidas de incentivo e melhorias ao acesso ao pré-natal.
- Portaria nº 2.104, de 19/11/02, que vem complementar a portaria nº 569, de 1/7/00, e institui o Projeto Nascer-Maternidade, cujo objetivo é controlar a TMI do HIV e da sífilis congênita e reduzir a morbi-mortalidade entre gestantes. Esse projeto foi uma ação da Área de Assistência à Saúde Reprodutiva das Mulheres e da Coordenação Nacional de DST/Aids, que inicialmente fundamentaram seu trabalho no momento do parto, depois articulado aos serviços de referência em DSTs, procuraram aconselhar, testar, orientar e acompanhar gestantes cujo resultado para HIV foi positivo durante o pré-natal realizado na rede SUS. O projeto prevê a execução do conjunto de procedimentos estabelecidos para profilaxia da TMI do HIV, incluindo a inibição da lactação. Esse projeto preconiza, inclusive, o uso de testes rápidos em gestantes que não foram testadas antes do parto, propriamente dito. Este Projeto também prevê o oferecimento da fórmula infantil, alternativa ao leite materno, para as crianças nascidas de mães soropositivas (para o HIV), reduzindo a probabilidade da TMI do HIV (Portaria nº 2104/GM de 2002).
- Portaria nº 822, de 27/06/03, publicada no Diário Oficial da União, prevê redução da TMI do HIV e o Ministério da Saúde Brasileiro prevê que, além dos anti-retrovirais já custeados desde 1994, soma-se ao orçamento nacional, os testes para detecção do HIV entre gestantes; o inibidor de lactação e a fórmula infantil (leite artificial) para crianças verticalmente expostas ao HIV, do nascimento até os seis meses de idade. Essa portaria indica que todo hospital ligado à rede do Sistema Único de Saúde (SUS), pode reclamar, por meio da Autorização para Internação Hospitalar (AIH-Parto), os custos relativos à realização dos testes para detecção do HIV (teste rápido anti-HIV), cobrindo, ainda, no caso da mulher portadora do HIV, o uso do inibidor da lactação (a cabergolina).

Anexo I

Termo de Consentimento Livre e Esclarecido

I - Dados de Identificação do Sujeito da Pesquisa

Nome do entrevistado: _____
Documento de Identidade: _____
Sexo: _____ Estado civil: _____
Data de nascimento: _____
Endereço: _____ N° _____ Apto _____
Bairro: _____
Cidade: _____
Cep: _____ Telefone () _____

II- Dados sobre a Pesquisa

1. Título do Protocolo de Pesquisa: Percepção da doença e decisões reprodutivas em pessoas vivendo com vírus linfotrópico de células T humanas do tipo 1 (HTLV-1)
2. Pesquisador: Karina Franco Zihlmann
3. Documento de identidade nº 22792444-7
4. Cargo/ Função: Psicóloga.
5. Inscrição no Conselho Regional: CRP 06/ 60489
6. Instituição onde se realiza a pesquisa: Instituto de Infectologia Emílio Ribas
7. Avaliação do Risco da Pesquisa: Risco mínimo
8. Duração da Pesquisa: 1 ano (realização do trabalho de campo)

III- Registro das explicações do Pesquisador ao entrevistado sobre a pesquisa consignando as seguintes informações:

Você está sendo convidado a participar de uma pesquisa que tem como título “Percepção da doença e decisões reprodutivas em mulheres vivendo com HTLV I/II” Esta pesquisa investiga como as mulheres portadoras HTLV percebem a doença e o que pensam da gravidez e da maternidade. Esta entrevista demora aproximadamente 50 minutos e se necessário poderemos marcar outro encontro. A entrevista poderá ser gravada e o uso desta fita será apenas para esta pesquisa. As informações que você fornecer não serão associadas ao seu nome e não há possibilidade de que você venha a ser identificado. Caso você decida não participar, pode desistir, a qualquer momento, sem que haja problemas com seu atendimento nesta instituição. Se você desejar, poderá receber informações desse estudo. Suas respostas, junto com a dos outros participantes, poderão ajudar profissionais da saúde a realizar melhor seu trabalho. Se você concordar em participar, por favor, assine este termo de consentimento e receberá uma cópia do mesmo.

IV - Esclarecimentos dados pelo pesquisador sobre garantias do sujeito da pesquisa

- 1- Acesso, a qualquer tempo, às demais informações que julgar necessárias.

- 2- Liberdade de retirar seu consentimento a qualquer momento e deixar de participar do estudo, sem que isto traga prejuízo à continuidade da assistência.
- 3- Salvaguarda da confidencialidade, sigilo e privacidade.

V - Informações de nomes, endereços e telefones dos responsáveis pelo acompanhamento da pesquisa, para contato em caso de quaisquer esclarecimentos.

Pesquisadora responsável pelo estudo: Karina Franco Zihlmann

Faculdade de Saúde Pública da USP: 3081-2451

Pesquisador responsável no Instituto de Infectologia Emílio Ribas: Dr Jorge Casseb

Ambulatório HTLV, telefone (11) 3061-7194

Responsável pelo Comitê de Ética do IIER: Wladimir Queiroz (Telefone: 38961406)

VI - Consentimento pós - esclarecido

Declaro que, após convenientemente esclarecido pelo pesquisador e ter entendido o que me foi explicado, consinto em participar desta pesquisa.

São Paulo, _____ de _____ de 2006.

Assinatura do entrevistado

Assinatura de quem obteve o consentimento

Anexo II

Roteiro temático para entrevista

I – Dados de identificação do entrevistado

Nome:	
Idade:	Estado civil:
Etnia:	Cidade natal:
Profissão:	Renda pessoal:
Escolaridade:	
Tempo relac. atual:	Estado sorológico companheiro:
Escolaridade do companheiro:	Profissão do companheiro:
Instituição acomp. atual:	
Instituição anterior (ser houver):	
Tempo de acompanhamento:	
Tempo de infecção:	
Forma de transmissão:	
Nº total de filhos:	Pré HTLV: Pós HTLV: Grávida (semanas):

II – Roteiro Temático

Questões gerais sobre a infecção pelo HTLV:

- 1 - Quando e como foi o diagnóstico do HTLV?
- 2 - O que você pensava ou sabia, antes do diagnóstico, sobre doenças infecciosas?
- 3 - Houve aconselhamento pré ou pós-teste? Como foi?
- 4 - Você tem alguma dúvida quanto aos termos usados pela equipe médica?

Questões relacionadas quanto à situação reprodutiva (mulheres):

- 1 - Foi orientada quanto à prevenção da transmissão da infecção para o bebê?
- 2 - Você recebeu orientação sobre o teste de HTLV no pré-natal ou anteriormente? E após o resultado do teste?
- 3 - Como foi a sua decisão de ter um filho?
- 4 - Você acredita que o fato de ser portadora do HTLV influenciou na sua decisão de ter filhos?
- 5 - Como foi acolhida sua decisão de ter um filho: pelo pai da criança; pela sua família; pela equipe médica que a acompanha; pela equipe médica que a acompanha (ou acompanhará) sua gravidez e/ou parto?
- 6 - Você acredita que sua decisão de ter um filho pode ter quais consequências?
- 7 - Fez pré-natal? Onde? Iniciou em que semana da gestação?
- 8 - Compareceu a quantas consultas? Como foram as consultas? Ficou com dúvidas? Como é sua relação com o ginecologista e/ou obstetra?
- 9 - Teve o bebê na maternidade onde fez o pré-natal? Como foi o parto? E o pós-parto?
- 10 - Como alimentou o bebê?
- 11 - Qual a expectativa quanto ao risco de infecção do bebê?

- 12 - O que é para você “ter um filho”?
- 13 - O que é para você “ser mãe”?
- 14 - Como é para você ser mãe e viver com HTLV? Você considera a gravidez de uma mulher vivendo com HTLV diferente de uma mulher que não tem HTLV? Por quê?
- 15 - Você pretende ter outros filhos? Por que e quando? Se não, por que não? Como pretende evitar uma nova gravidez? Investigar uso de preservativo e/ou outro método anticoncepcional (Anterior e atual)
- 16 - Como você define sua vida afetivo-sexual? Antes da gravidez, a partir do diagnóstico do HTLV e atual.

Questões relacionadas quanto à situação reprodutiva (homens):

- 1 - Foi orientado quanto à prevenção da transmissão da infecção para o bebê?
- 2 - Você recebeu orientação sobre o teste de HTLV no pré-natal da companheira?
- 3 - Como foi a sua decisão de ter um filho?
- 4 - Você acredita que o fato de ser portador do HTLV influenciou na sua decisão de ter filhos?
- 5 - Como foi acolhida sua decisão de ter um filho: pela mãe da criança; pela sua família; pela equipe médica que o acompanha;
- 6 - Você acredita que sua decisão de ter um filho pode ter quais conseqüências?
- 7 - Como foi o pré-natal da esposa? Onde? Iniciou em que semana da gestação?
- 8 - A mãe da criança compareceu a quantas consultas? Como foram as consultas? Ficou com dúvidas? Como é sua relação com o ginecologista e/ou obstetra?
- 9 - Teve o bebê na maternidade onde fez o pré-natal? Como foi o parto? E o pós-parto?
- 10 - Como alimentou o bebê?
- 11 - Qual a expectativa quanto ao risco de infecção do bebê?
- 12 - O que é para você “ter um filho”?
- 13 - O que é para você “ser pai”?
- 14 - Como é para você ser pai e viver com HTLV? Você considera a gravidez de uma mulher vivendo com HTLV diferente de uma mulher que não tem HTLV? Por quê?
- 15 - Você pretende ter outros filhos? Por que e quando? Se não, por que não? Como pretende evitar uma nova gravidez? Investigar uso de preservativo e/ou outro método anticoncepcional (Anterior e atual)
- 16 - Como você define sua vida afetivo-sexual? Antes da gravidez, a partir do diagnóstico do HTLV e atual.

Anexo III

Quadro 5 - Caracterização sócio-demográfica dos entrevistados. São Paulo, 2007.

Variável (n=13)	Categorias	N	%
Sexo	Masculino	2	15,4
	Feminino	11	84,6
Idade (anos) Idade média: 42 anos	23 – 33	9	69,3
	34 – 50	3	23,0
	51 – 61	1	7,7
Estado civil	Solteiro	01	7,7
	Casado/ união estável	09	69,2
	Divorciado/separado	02	15,4
	Viúvo	01	7,7
Naturalidade	Região sudeste	09	69,2
	Região nordeste	04	30,8
Naturalidade dos pais	Região sudeste	06	46,2
	Região nordeste	07	53,8
Escolaridade	Até nove anos (fundamental)	04	30,8
	De 10 a 12 anos (secundário)	07	53,8
	Mais que 12 anos (superior)	02	15,4
Renda Pessoal Bruta (Salários mínimos)	Sem renda pessoal	02	15,4
	< 1 sm	02	15,4
	≥1 – 3 sm	07	53,8
	≥3 – 10 sm	02	15,4
Renda familiar Bruta (Salários mínimos)	1 sm	02	15,4
	> 1 sm – 4 sm	09	69,2
	> 4 sm - 10 sm	02	15,4
Ocupação do entrevistado	Do lar	04	30,8
	Profissional autônomo*	03	23,0
	Professor nível primário	01	7,7
	Área Administrativa	02	15,4
	Área da saúde	02	15,4
	Funcionário público	01	7,7
Situação de trabalho atual	Não trabalha	04	30,8
	Trabalha	05	38,4
	Pensionista	02	15,4
	Aposentado (invalidez)	02	15,4
Nº de filhos**	Não tem filhos	05	35,7
	Grávida ou companheira grávida	03	21,4
	Um filho	02	14,3
	Mais de um filho	04	28,6
Idades dos filhos***	Grávidas ou companheira grávida	03	15,8
	Até 5 anos	01	5,3
	> 5 até 18 anos	06	31,6
	Filhos maiores de 18 anos	09	47,3
Situação dos entrevistados quanto ao resultado da testagem dos filhos (HTLV)***	Não tem filhos	05	31,3
	Tem filhos soronegativos	03	18,7
	Tem filho(s) soropositivo (s)	01	6,3
	Aguarda resultado de testagem	01	6,3
	Atualmente grávida ou comp.grávida	03	18,7
	Tem filhos que não foram testados	03	18,7

* Na categoria “profissional autônomo” incluímos as profissões de manicure, babá, funileiro, cozinheiro, pedreiro e pessoa que faz “bicos”. ** A somatória é maior que o número de entrevistados porque uma paciente gestante já tinha um filho. *** A somatória é maior que o número de entrevistados porque há pacientes com mais de um filho.

Anexo IV

Quadro 6 - Caracterização dos entrevistados quanto ao relacionamento conjugal atual, situação sorológica e tratamento. São Paulo, 2007.

Variável (n=13)	Categorias	N	%
Tempo da relação conjugal atual (anos)	< 1 ano	01	7,7
	1 - 5 anos	04	30,8
	> 5 anos	06	46,1
	Sem relacionamento	02	15,4
Escolaridade do companheiro (a)	Analfabeto	01	7,7
	Até nove anos	02	15,4
	De 10 a 12 anos	06	46,2
	Mais que 12 anos	03	23,0
	Não tem companheiro	01	7,7
Profissão do companheiro	Profissional autônomo*	04	30,7
	Profissional administrativo	01	7,7
	Área da saúde	01	7,7
	Funcionário público	02	15,4
	Profissional nível superior	02	15,4
	Profissional nível operacional	02	15,4
	Não tem companheiro	01	7,7
Estado sorológico do companheiro(a) (HTLV)	Não tem companheiro (a)	02	15,4
	Não sabe informar	02	15,4
	Comp. não quer fazer exame	02	15,4
	Comp. aguarda resultado exame	02	15,4
	Positivo	01	7,7
	Negativo	04	30,7
Tempo de conhecimento do diagnóstico de HTLV	< 1 ano	03	23,0
	1 – 5 anos	07	53,9
	> 5 a 10 anos	02	15,4
	Mais de 10 anos	01	7,7
Tempo de tratamento	< 1 ano	04	30,7
	1 – 5 anos	07	53,9
	> 5 a 10 anos	02	15,4
	Mais de 10 anos	-	-
Forma de Infecção pelo HTLV	Desconhecida	04	30,7
	Transfusão sanguínea	02	15,4
	Sexual	01	7,7
	Transmissão Materno-infantil	06	46,2
Situação quanto aos sintomas (HTLV)	Sintomático	09	69,3
	Assintomático	04	30,7
Tratamento (quanto ao HTLV)**	Não faz tratamento	06	31,6
	Medicação oral	07	36,8
	Pulsoterapia	06	31,6
Sintomas (quanto ao HTLV)***	Não tem sintomas	04	19,0
	Dores nas pernas	07	33,4
	Dificuldades locomoção	04	19,0
	Dores no corpo	01	4,8
	Impotência sexual	02	9,5
	“Fraqueza” nas pernas	03	14,3

*Na categoria “profissional autônomo” incluímos as profissões de manicure, babá, funileiro, cozinheiro, pedreiro e pessoa que faz “bicos”.

** A soma é maior que o número de entrevistados porque cada um pode fazer mais de um tipo de tratamento. O uso de medicação oral pode ser para o controle da dor ou espasticidade muscular.

*** A soma é maior que o número de entrevistados porque podem apresentar mais de um sintoma

Anexo V

Quadro 7 – Síntese sobre dados sócio-demográficos, presença de sintomas e decisão reprodutiva dos sujeitos da pesquisa. São Paulo, 2007.

Nº	Entrevistado	Idade	Estado civil	Escolaridade	Presença sintomas	Nº filhos	Decisão Reprodutiva	Observações
10.1.1	Lidia	34	Solteira	Fund. com.	Sim	Não tem filhos	Gostaria ter 1 filho	Demorou 16 anos para diagnóstico de HTLV
10.1.2	Ana	27	Casada	Sec. com.	Sim	1 filha	Não quer mais filhos	Descobriu HTLV no dia do parto. Demorou 4 anos com sintomas, sem diagnóstico
10.1.3	Angélica	26	Separada	Fund. inc.	Sim	3 filhos	Não quer mais filhos	Tem um filho HTLV+
10.1.4	Alba	27	Casada	Fund. inc.	Sim	Não tem	Não quer filhos	O HTLV é uma herança indesejada Não quer filhos por causa do HTLV
10.1.5	Marta	31	Casada	Sup. com.	Não	Não tem filhos	Não quer filhos	Não quer ter filhos para não correr risco de inf. marido ou filho, mas se ele quiser, ela teria.
10.1.6	Carolina	61	Viúva	Sec. com.	Não	2 filhos	Não quer mais filhos	Quando descobriu o HTLV, toda família foi testada e basearam decisão dos netos no HTLV
10.1.7	Silvia	42	Casada	Sec. com.	Não	3 filhos	O companheiro quer mais filhos	Dois, dos três filhos não foram testados. O comp. quer mais um filho.
10.1.8	Alice	23	Casada	Sec. com.	Não	Não tem filhos	Não sabe	O comp. não sabe do HTLV. Ela ainda não sabe como vai lidar com isso.
10.1.9	Fabiana	27	Casada	Sup. com.	Não	Não tem filhos	Gostaria ter 1 filho	Não sabe como foi infectada. A família acha que era melhor não saber do HTLV
10.1.10	Maria	27	Casada	Sec. com.	Não	Grávida	Não quer mais	Descobriu no 7º mês gravidez.
10.1.11	Maria Rita	27	Casada	Sec. com.	Não	1 filho e está grávida	Quer mais 1 filho	Descobriu na 2ª gravidez. Marido e primeiro filho não foram testados
10.1.12	Vitor	47	Divorciado	Fund. inc.	Sim	3 filhos	Quer mais 1 filho	Os filhos não foram testados para HTLV
10.1.13	Valter	33	Casado	Sec. com.	Sim	Esposa grávida	Não quer mais filhos	Sabia do HTLV e infectou a esposa. Ela estava grávida na primeira entrevista

Anexo VI

Declaração

Eu, Dr. Jorge Simão do Rosário Casseb, médico responsável pelo ambulatório de HTLV do Instituto de Infectologia Emílio Ribas, declaro estar ciente da pesquisa intitulada “Percepção da doença e decisões reprodutivas em mulheres vivendo com HTLV I/II”, a ser realizada na referida instituição, no ambulatório onde sou responsável.

São Paulo, 28 de Junho de 2006.

Dr. Jorge Simão do Rosário Casseb
Função: Médico Infectologista

Anexo VII

Termo de Responsabilidade

Eu, Karina Franco Zihlmann, pesquisador responsável pelo projeto intitulado “Percepção da doença e decisões reprodutivas em mulheres vivendo com HTLV I”, assumo a responsabilidade de comunicar imediatamente à Instituição e ao patrocinador (caso haja) toda e qualquer complicação ocorrida durante a realização do referido projeto que ponha em risco voluntários ou bens incluídos no trabalho.

Responsabilizo-me, outrossim, a acompanhar as diligências necessárias à imediata e integral assistência aos voluntários participantes ou à reposição ou restauração de bens eventualmente danificados durante a pesquisa.

São Paulo, 28 de Junho de 2006.

Karina Franco Zihlmann
Pesquisadora responsável