Universidade de São Paulo
Faculdade de Saúde Pública

Transmissão vertical do HIV no Estado de São Paulo,
Brasil: a perspectiva das mulheres

Sandra Regina de Souza

Dissertação apresentada ao Programa de Pós-Graduação em Saúde Pública da Universidade de São Paulo para a obtenção do título de Mestre em Saúde Pública.

Área de Concentração: Saúde, Ciclos de Vida e Sociedade.

Orientadora: Prof. Dra. Carmen Simone Grilo Diniz.

São Paulo
2011

Transmissão vertical do HIV no Estado de São Paulo, Brasil: a perspectiva das mulheres

Sandra Regina de Souza

Dissertação 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 Mestre em Saúde Pública.

Área de Concentração: Saúde, Ciclos de Vida e Sociedade.

Orientadora: Prof. Dra. Carmen Simone Grilo Diniz.

São Paulo

2011

É expressamente proibida a comercialização deste documento tanto na sua forma impressa como eletrônica. Sua reprodução total ou parcial é permitida exclusivamente para fins acadêmicos e científicos, desde que na reprodução figure a identificação do autor, título, instituição e ano da dissertação.

Para Julia, João Pedro e Arthur que com seu amor, sua existência e generosidade me ensinam, diariamente, a ser uma pessoa melhor.

Para Suely, minha mãe, que com a sua incansável presença garante todas as possibilidades para que a nossa história siga adiante.

Para minha irmã Solange, minha parceira na aventura da infância.

Para meu pai, *in memoriam*, que sempre me desafiou a persistir e me convidou a amar os livros.

AGRADECIMENTOS

O caminho para a construção de um projeto e a trajetória para a realização de um trabalho acadêmico, embora repletos de silêncios, reflexões e algum recolhimento, jamais poderiam ser concretizados individualmente. É nas parcerias e na construção coletiva, que ganha corpo e sentido.

À Profa. Dra. Carmen Simone Grilo Diniz, que com seu entusiasmo diante do conhecimento e com sua seriedade em desempenhar suas funções aceitou o desafio e o risco dessa orientação. Muito obrigada pelo estímulo, pela parceria e por sua insuperável generosidade em compartilhar saberes. Minha gratidão pela amizade, pela paciência, pela presença nos momentos mais áridos e pela disponibilidade em orientar, que foram determinantes para a conclusão desse trabalho.

À Profa. Dra. Luiza Matida, minha amiga do peito, pela disponibilidade em participar dessa minha empreitada e por compartilhar seus conhecimentos, suas experiências e seu tempo para que esse trabalho fosse realizado.

À Profa. Dra. Ana Cristina D'Andretta Tanaka pela colaboração durante toda a jornada, por me incentivar e pela disponibilidade em compartilhar o conhecimento.

A Dra. Maria Clara Gianna e ao Dr. Artur Kalichman pelo apoio e pela anuência para a realização desse estudo no CRT.

Às colegas queridíssimas do GEMAS, pelas provocações, discussões frutíferas e descobertas.

À Profa. Dra. Maria Aparecida Barone, pelo exemplo e pela dedicação que fizeram com que eu me tornasse médica “de verdade”.

À Dra. Daniela Vinhas Bertolini, meus sinceros agradecimentos, sem a sua colaboração e ajuda prática, esse trabalho seria inviável.

À Sonia Venâncio, à Claudia Medeiros e à Tânia Lago, amigas queridas e colegas de trabalho generosas, agradeço pelo incentivo, pela torcida e pela oportunidade de aprender sempre com vocês.

Ao colega de trabalho e amigo Luiz Eduardo, por compartilhar outras visões de mundo e aceitar as discussões de temas caros, mesmo quando não concordamos.

Às amigas imprescindíveis Bel, Adriana, Marcia e Monica, agradeço pela convivência e pelas pequenas e grandes ajudas cotidianas.

Sabine, Dedé, Patrícia e Zuleide, obrigada por fazerem parte, apesar da distância.

Aos amigos Amaral, Vlad, Cari e Quirino pela amizade que acompanha a passagem do tempo.

Às minhas sempre presentes tias Marisa e Célia e à minha querida Avó Beatriz, por facilitarem a minha vida, muitas vezes se responsabilizando pela logística que adoça a vida dos meus filhos. Sem vocês teria sido bem mais difícil!

À Esther e à Luzia por sempre me reencontrarem.

A Gra Mattar, meus agradecimentos pela matryoshka "soropositiva" e pelo entusiasmo contagiante.

À Mônica e ao Teco pela companhia constante quando o silêncio ameaçava ser insuportável. Obrigada pelo carinho!

À Iara e ao Leandro pela paciência, pelo acolhimento e pela prontidão em resolver com determinação e bom humor o que parecia impossível.

Aos meus colegas de “partos”: doulas, parteiras, obstetras, enfermeiras obstetras, anestesistas, agradeço a confiança e a alegria das parcerias. Agradeço especialmente ao Douglas, pela ajuda prática e manobras nem sempre simples na agenda, para me substituir quando eu precisei me dedicar exclusivamente a esse trabalho.

Aos meus pacientes e às suas famílias, pela confiança em mim depositada e pela oportunidade de exercer minha profissão com muita alegria.

À Denise e à Bianca pela revisão desse trabalho, agradeço o carinho, a dedicação e o primoroso trabalho.

Finalmente, mas não menos importante, minha profunda gratidão às mulheres que com coragem e desprendimento me contaram suas histórias e possibilitaram esse estudo. Claudia, Marina, Luma, Valentina, Beatriz, Talita, Regina, Helena, Juliana, Angélica, Fernanda, Eliza, Gabriela e Dora nunca agradecerei o suficiente!

“Eu sempre venho à tona de todos os naufrágios”

Mário Quintana

RESUMO

Introdução: O cenário da epidemia da AIDS vem se modificando no Brasil e no mundo e o perfil epidemiológico das pessoas vivendo com HIV/AIDS vem sofrendo sucessivas alterações desde a década de 80. Embora os homens representem em números absolutos, o maior número de notificações do total de casos de AIDS, a velocidade de crescimento da epidemia é maior entre as mulheres. O Brasil tem uma resposta à epidemia de DST/AIDS reconhecida internacionalmente, baseada nos princípios do SUS à universalidade, à equidade e à integralidade na assistência. Um dos capítulos desta resposta é a prevenção da transmissão vertical do HIV. O tema que vem ganhando importância na medida em que a AIDS recebe status de doença crônica e as mulheres soropositivas podem fazer as suas escolhas reprodutivas. A prevenção da transmissão vertical do HIV contempla testagem para diagnóstico precoce, terapia antirretroviral durante a gravidez e o parto, terapia antirretroviral para o recém-nascido e a não amamentação. **Objetivo-** Conhecer como as ações de prevenção e controle da transmissão vertical do Vírus da Imunodeficiência Humana são percebidas pelas gestantes e puérperas atendidas pelo Programa Estadual de DST/AIDS, e sua satisfação, ou insatisfação, em relação à assistência recebida. **Método-** Nossa amostra foi composta por 14 mulheres, sendo 13 soropositivas para o HIV que engravidaram e tiveram pelo menos um filho no contexto da soropositividade e uma, soronegativa para o HIV e mãe adotiva de uma criança soropositiva. Para a coleta de dados foi utilizada a metodologia qualitativa, com base em entrevistas individuais, semiestruturadas, realizadas em 2010. **Resultados** - Não houve aconselhamento para a testagem de nenhuma mulher da amostra. As mulheres apresentaram, no geral, uma falta de identificação com o perfil de pessoas que podem se infectar com o HIV, sendo surpreendidas com o diagnóstico. Oito pais apresentaram status sorológico desconhecido, sendo que três negaram-se à testagem. Há dificuldades por parte das mulheres, para promoverem relações sexuais protegidas com o uso do preservativo masculino. Os efeitos adversos dos antirretrovirais são descritos como obstáculo importante à adesão ao tratamento. O alojamento conjunto foi o cenário das piores vivências dentre toda a assistência recebida, destaque dado ao tema aleitamento materno. Há uma lacuna entre as demandas das mulheres em produzir e relatar as suas narrativas e a inexistência de espaços de escuta, seja individualmente na relação com o profissional médico, seja em grupos. **Conclusões** - A ausência do aconselhamento como espaço de abordagem e

esclarecimentos, informações e escolhas, dificulta uma ação mais oportuna para a redução da transmissão vertical do HIV. As mulheres "comuns" não são atingidas pelas informações sobre HIV/AIDS oferecidas pelas campanhas para prevenção da infecção. O uso do preservativo para evitar a infecção ainda é uma decisão masculina. As mulheres raramente encontram interlocução entre os profissionais, para tirarem suas dúvidas e planejarem sua vida reprodutiva de forma mais segura. Apesar da falta de discussão sobre o planejamento terapêutico, a via de parto e os cuidados com o bebê, as mulheres seguem a "prescrição" e seguem com seus medos e suas dúvidas.

Descritores: HIV, Mulheres vivendo com HIV/Aids, Gestação, Transmissão Vertical da Doença, Transmissão Materno-infantil do HIV, Síndrome da Imunodeficiência Adquirida.

ABSTRACT

Introduction: The scenario of the AIDS epidemic has been changing in Brazil and worldwide, and epidemiological profile of people living with HIV / AIDS has undergone successive changes since the 80's. Although men represent in absolute numbers, the highest number of notifications of all cases of AIDS, the epidemic growth rate is higher among women. Brazil has a response to the epidemic of STD / AIDS internationally recognized principles of the SUS: universality, equity and integrity in service. One of the elements of this response is the prevention of vertical transmission of HIV. The theme that is gaining importance, as AIDS gets the status of chronic disease and HIV positive women can make their own reproductive choices. The prevention of vertical transmission of HIV includes testing for early diagnosis, antiretroviral therapy during pregnancy and delivery, antiretroviral therapy for the newborn and not breastfeeding. **Objective** -To study how the prevention and control of vertical transmission of human immunodeficiency virus are perceived by pregnant women and new mothers assisted by the State Program of STD / AIDS, and their satisfaction or dissatisfaction in relation to care received. **Methods** -Our sample consisted of 14 women, 13 HIV-positive pregnant and who had at least one child in the context of being HIV positive and one was seronegative for HIV and an adoptive mother of an HIV positive child. To collect data we used the qualitative methodology, based on individual interviews, semi-structured, conducted in 2010. **Results** - There was no counseling for the testing of any women in the sample. Women had, overall, a lack of identification with the profile of people who can become infected with HIV, being surprised by the diagnosis. Eight male partners had unknown HIV status, and three refused to be tested. There are difficulties, for women, to promote safe sex with condom use. Adverse effects of antiretroviral drugs are described as barrier to treatment adherence. Rooming-in was the scene of the worst experiences among all the care received, highlighting the theme of breastfeeding. There is a gap between women's demands to produce and report their stories and the lack of opportunities to listen, either individually in relation to the medical professional, either in groups. **Conclusions** - The lack of counseling as a space for dialogue and explanations, information and choices, hampers a more timely action to reduce vertical transmission of HIV. The "ordinary" women are not affected by information about HIV / AIDS provided by the campaigns to prevent infection. The use of condoms to prevent infection is still a male

decision. Women are rarely have the opportunity to with professionals, to expose their questions and plan their reproductive lives more safely. In this setting of lack of participation on treatment planning, delivery or baby care, women follow the "prescription" and move on with their fears and doubts.

Descriptors: HIV, Women living with HIV/Aids, Pregnancy, Vertical Disease Transmission, Mother-to-child HIV Transmission, Acquired Immunodeficiency Syndrome.

SUMÁRIO

1. INTRODUÇÃO.....	14
1.1. O HIV e a epidemia entre as mulheres.....	15
1.2. Por que estudar a transmissão Vertical do HIV no Estado de São Paulo sob a perspectiva das mulheres.....	19
2. OBJETIVOS.....	23
3. MÉTODO.....	24
3.1. Sujeitos da pesquisa.....	25
3.2. Instrumentos e Coleta de dados.....	27
3.3. Análise do material empírico.....	27
3.4. Conteúdo das entrevistas.....	28
3.5. Aspectos Éticos.....	29
4. RESULTADOS.....	30
4.1. Resultados da Caracterização.....	30
4.2. Breve relato das narrativas.....	31
4.2.1. Cláudia.....	31
4.2.2. Marina.....	33
4.2.3. Luma.....	35
4.2.4. Valentina.....	36
4.2.5. Beatriz.....	38
4.2.6. Talita.....	40
4.2.7. Regina.....	41
4.2.8. Helena.....	44
4.2.9. Juliana.....	48
4.2.10. Angélica.....	50
4.2.11. Fernanda.....	52
4.2.12. Eliza.....	55
4.2.13. Gabriela.....	57
4.2.14. Dora.....	59
5. DISCUSSÃO.....	63
5.1. Quem são essas mulheres.....	63
5.2. Diagnóstico.....	64

5.2.1. Diagnóstico na gravidez ou no parto.....	64
5.2.2. Diagnóstico antes da gravidez.....	66
5.3. HIV, o intruso que errou a porta.....	68
5.4. Das sorologias desconhecidas e o parceiro que nega a testar-se.....	70
5.5. Gestação e HIV.....	72
5.5.1. Planejamento das gestações.....	72
5.6. Manejo da soropositividade na gravidez.....	74
5.6.1. Pré-Natal.....	75
5.6.2. Profilaxia.....	75
5.6.3. Relação com os profissionais e participação nas escolhas terapêuticas.....	77
5.6.4. Sobre a alta do pré-natal.....	78
5.6.5. Parto.....	79
5.7. Pós-parto.....	82
5.7.1. Instalações e sua dinâmica.....	82
5.7.2. Cuidados com o bebê e amamentação.....	84
5.8. O preservativo: negociação entre partes desiguais.....	87
5.9. O preconceito que silencia e o segredo que invisibiliza.....	91
5.10. A campanha.....	93
5.11. Eu tenho tanto para te contar... ..	96
6. CONSIDERAÇÕES FINAIS.....	98
7. REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS.....	101
8. ANEXOS.....	108
8.1. Roteiro inicial da entrevista com as mulheres.....	109
8.2. Modelo do termo de consentimento livre e esclarecido para mulheres soropositivas para o HIV, grávidas ou com filhos.....	112

ABREVIACÕES E SIGLAS UTILIZADAS

AIDS - Síndrome da Imunodeficiência Humana

AZT - Zidovudina

CDC - *Center for Disease Control and Prevention*

DST - Doença Sexualmente Transmissível

HIV - Vírus da Imunodeficiência Humana

MS - Ministério da Saúde

SES - Secretaria de Estado da Saúde

OMS – Organização Mundial de Saúde

PEDST/AIDS- Programa Estadual de DST/AIDS

PNDST/AIDS- Programa Nacional de DST/AIDS

SUS- Sistema Único de Saúde

TARV- Terapia Antirretroviral

TMI- Transmissão Materno-infantil

TV- Transmissão Vertical

1 INTRODUÇÃO

Ao trabalhar com amamentação desde o início da década de 1990 promovendo, protegendo e apoiando o aleitamento materno, sempre me inquietei diante das mulheres impedidas de amamentar devido à presença do HIV.

Nos primeiros anos da década de 90, ao chegarem a um serviço de saúde, especificamente a uma maternidade, as mulheres eram avaliadas por um profissional de saúde e “classificadas”, rotuladas com observações de suspeita sobre a sua sorologia (na presença de tatuagens ou se sabidamente usuárias de drogas) e seu prontuário recebia, quando com diagnóstico, um carimbo vermelho: HIV+. Com a necessidade de respeitar o “sigilo médico” o carimbo foi trocado por observações no corpo do prontuário, com igual teor estigmatizante e discriminatório.

O que pensavam, sentiam e vivenciavam as mulheres soropositivas para o HIV que davam à luz sempre me instigou e isso me impulsionou para conversas demoradas e a busca de alternativas para que não se sentissem tão excluídas em ambientes tomados pela exaltação da amamentação. Quais seriam as reais consequências para essa mulher subjetivamente e na comunidade em que vive, uma vez que há uma recomendação formal para que essas mulheres não amamentem seus filhos (KNAUTH, 1997; BRASIL, 2007; BRASIL, 2009), recomendação esta que vai em direção diametralmente oposta a todas as campanhas de apoio e incentivo ao aleitamento materno, visando a saúde da criança entre mulheres não portadoras do HIV (BRASIL, 2004a; BRASIL, 2004 b).

O presente estudo começou a ser pensado durante as discussões para a realização de um projeto maior, chamado “Avaliação da Transmissão Vertical do HIV no Estado de São Paulo, Brasil”, conduzido pelo Programa Estadual DST/AIDS-SP, sob a coordenação da Dra. Luiza Haunari Matida, com financiamento do Ministério da Saúde. A ideia inicial era de compor um “braço qualitativo” do referido projeto, o que se manteve, porém, com atualização dos sujeitos da pesquisa.

As iniciativas de controle do HIV no Brasil incluem a prevenção da transmissão vertical, com realização de testagem e profilaxia durante o pré-natal, durante o parto e oferta de medicamento para o recém-nascido (BRASIL, 2002; BRASIL, 2007; BARRETO et al, 2011). A redução da transmissão vertical do HIV constitui importante objetivo dos gestores da saúde e dos usuários do sistema de saúde (BRASIL, 2002; BARRETO et al, 2011) e a eliminação da transmissão vertical, é a meta do Programa Estadual de DST/AIDS- SP .

Ouvir o que pensam e vivenciam as mulheres durante esse período específico de suas vidas que é a gestação, o parto e o início da vida dos filhos e apreender sua perspectiva diante do protocolo que lhes é oferecido (BRASIL, 2007) pareceu um caminho frutífero para elucidar alguns pontos críticos e resistentes, evidenciados no descompasso existente entre o trabalho de prevenção e intervenção e os desfechos encontrados.

1.1 O HIV E A EPIDEMIA ENTRE AS MULHERES

O início da década de 1980 surpreendeu a comunidade científica com uma doença até então desconhecida e letal. Os primeiros relatos da patologia foram publicados em 1981 (CDC, 1981) nos Estados Unidos, quando foram notificados ao Center for Disease Control and Prevention (CDC) vários casos de doenças oportunistas, pouco comuns, como pneumonia por *Pneumocystis (carinii) jiroveci* ou de Sarcoma de Kaposi em homens jovens, até então saudáveis, que mantinham relações sexuais com outros homens.

A busca dos pesquisadores pela causa da aids no início da epidemia concentrou-se em uma variedade de vírus como os retrovírus, os parvovírus e os herpes-vírus, pelo fato de poderem provocar imunodeficiência. Apenas em 1983 o vírus da imunodeficiência humana foi descrito por Barré-Sinoussi e colaboradores, pesquisadores do Instituto Pasteur na França e relacionado às manifestações clínicas da aids (LEVY, 2010).

Desde esse início, houve intensa mobilização de pesquisadores, governos, de agências internacionais colaboradoras/financiadoras e da sociedade civil organizada para a produção de conhecimento sobre a aids e seus desdobramentos. Na primeira década do século XXI, há importante acúmulo de produção científica e conhecimento sobre o tema. Acúmulo esse que

impactou em maior ou menor medida nas diferentes estratégias utilizadas para conter a epidemia.

A construção de políticas públicas em parceria com a sociedade civil organizada foi responsável por fazer a ponte entre as bancadas dos laboratórios, a produção acadêmica e a população. Embora proliferem pelo mundo e especialmente no Brasil, ações que visam disseminar a informação, melhorar a prevenção, implementar a testagem e aumentar a adesão ao tratamento, milhares de pessoas são infectadas todos os anos.

O cenário da epidemia de HIV/AIDS vem se modificando no Brasil e no mundo e o perfil epidemiológico das pessoas vivendo com HIV/AIDS vem sofrendo expressiva alteração. Nos primeiros anos da epidemia, os homens representavam a maioria dos casos, e os coeficientes de incidência no sexo masculino eram maiores do que no sexo feminino (BRASIL, 2008).

No Brasil, foram notificados 592.914 casos de aids de 1980 a 2010, sendo 207.080 (35%) em mulheres. Essa porcentagem sofreu modificações ao longo do tempo, enquanto de 1980 a 1997 as mulheres representavam 24% das notificações, em 2009 atingiam 39% dos casos notificados (BRASIL, 2010).

Entretanto, embora mais indivíduos do sexo masculino no total de casos de aids sejam notificados em 2010, no Brasil, a velocidade de crescimento da epidemia é maior entre as mulheres do que entre os homens, particularmente entre as mais pobres e em idade reprodutiva. Partiu-se de uma razão de incidência homem: mulher de 40, em 1983, para 1,5 em 2010 (BRASIL, 2008; BRASIL, 2010).

Quando se analisa a evolução da epidemia no sexo feminino no país, observam-se três fases distintas em termos de risco para a infecção pelo HIV (SANTOS et al., 2009). Na primeira fase, até 1986, a transmissão pela via sexual era a mais importante e as parcerias com homens que fazem sexo com homens (HSH) as mais frequentes. Nesse período, era também relevante a transmissão pela transfusão sanguínea. Na segunda fase, do fim da década de 1980 ao início da década de 1990, o uso de drogas injetáveis torna-se importante forma de infecção pelo HIV, particularmente na Região Sudeste do país. A terceira fase, do início dos anos 1990

até o presente momento, tem nítido predomínio da prática heterossexual como forma de transmissão do HIV para as mulheres (SANTOS et al., 2002a, 2002b, 2009; BRASIL, 2008).

Deste breve histórico depreende-se que no Brasil, nos últimos anos a epidemia caracteriza-se pelo aumento da transmissão heterossexual, tendo como consequência sua feminização, o que se mantém na primeira década do século XXI (BASTOS e SZWARCWALD, 2000; SZWARCWALD et al., 2000; FONSECA et al., 2000; BRITO et al., 2001; BARBOSA e KNAUTH, 2003; BRASIL, 2008; BRASIL, 2010).

Em 2005 cerca de três milhões de mulheres deram à luz no Brasil. Estudo de 2006 aponta prevalência de infecção por HIV de 0,41% das mulheres no momento do parto, representando cerca de 13 mil grávidas soropositivas ao ano (BRASIL, 2007).

Esse perfil da epidemia traz consequências em diversas dimensões da vida e das experiências das mulheres, incluindo a decisão de viver ou não a conjugalidade e de ter ou não filhos após o diagnóstico de soropositividade para o HIV. A maternidade, que em nossa cultura parece ser parte de um papel social esperado de todas as mulheres, pode tornar-se ameaçada pela condição de soropositividade (SANT'ANNA e SEIDL, 2009; SANTOS et al., 2009).

O aumento progressivo da infecção pelo HIV entre as mulheres em idade fértil (BRASIL, 2008; BRASIL, 2010) traz para o centro da discussão questões prioritárias como a redução da transmissão vertical do HIV e simultaneamente, porém não menos importante, os direitos reprodutivos de pessoas vivendo e convivendo com o HIV.

O Ministério da Saúde, buscando conhecer a incidência do HIV em gestantes e crianças expostas, tornou obrigatória a notificação das gestantes em que for detectada a infecção pelo HIV e a notificação das crianças nascidas de mães infectadas ou que tenham sido amamentadas por mulheres infectadas pelo HIV (BRASIL, 2010 a).

A vigilância de gestantes soropositivas e crianças expostas permite o acompanhamento da prevalência de infecção entre as gestantes e da transmissão vertical do vírus. Existe uma ficha padronizada de notificação e investigação específica para as gestantes

soropositivas e outra para crianças expostas. A análise desses indicadores possibilita o acompanhamento de alterações do perfil epidemiológico da infecção. Isso facilita o planejamento e desenvolvimento de ações de controle da doença. No Brasil, investe-se muito no incentivo à testagem anti-HIV durante o pré-natal (BRASIL, 2002 a; BRASIL, 2005).

Na legislação, desde 2000, a notificação de casos de gestantes soropositivas e crianças expostas é obrigatória e deve ser realizada por médicos e outros profissionais de saúde, responsáveis por organizações e estabelecimentos públicos e particulares de saúde, segundo recomendações do Ministério da Saúde (BRASIL, 2002).

Estima-se que cerca de 630 mil pessoas vivam com HIV ou aids no Brasil. Segundo parâmetros da Organização Mundial da Saúde (OMS), o Brasil está entre os países com epidemia concentrada com prevalência da infecção pelo HIV de 0,61% na população de 15 a 49 anos de idade (BRASIL, 2005; BARRETO et al, 2011). Entre os principais fatores de vulnerabilidade ao HIV estão: o uso inconsistente ou a falta de uso de preservativos, barreiras sociais e culturais à negociação do sexo seguro, a multiplicidade de parceiros sexuais e a falta de conhecimento sobre as formas de transmissão e proteção. O uso do preservativo é considerado a medida mais eficiente para impedir a transmissão do HIV pela via sexual (BRASIL, 2007; BERQUÓ et al., 2008).

Os diversos aspectos ligados às relações sociais de gênero devem ser ainda considerados como determinantes de um limitado poder de negociação das mulheres nas relações sexuais, tornando-as mais vulneráveis à exposição ao HIV devido a uma propensão a realizarem sexo sem proteção, principalmente em relações estáveis ou com parceiros “conhecidos” (GUIMARÃES, 1996; KNAUTH, 1997; BARBOSA, 1999; VILLELA, 1999). A submissão das mulheres aos homens no que diz respeito ao exercício da sexualidade e a sua responsabilização pelas questões reprodutivas como a contracepção e a concepção dificultam o diálogo com seus parceiros e aumentam a vulnerabilidade das mulheres (BARBOSA et al., 1995; VILLELA, 1999; MEYER et al., 2004; SANTOS et al., 2009; DINIZ, 2001).

O exercício da sexualidade para as mulheres na cultura brasileira parece ainda estar ligado ao projeto de maternidade. O efeito da condição de soropositividade sobre a vida sexual e afetiva da mulher tem sido investigado por vários autores (KNAUTH et al., 2002;

PAIVA et al., 2002a; PAIVA et al., 2002b; SANTOS et al., 2002, 2009; BARBOSA e KNAUTH, 2003; BRITO et al., 2006; SANT'ANNA e SEIDL, 2009).

Chama a atenção de forma imperativa o fato de que, a despeito de todos os avanços conquistados ao longo da epidemia, paira enorme silêncio sobre o que são as expectativas e os desejos reprodutivos de quem vive ou convive com o HIV (OLIVEIRA e FRANÇA-JUNIOR, 2003; SANTOS et al., 2009).

Há investimento legítimo dos profissionais para controlar a epidemia. Os encontros entre usuárias e profissionais da saúde, mesmo quando acontecem em ambiente aparentemente de confiança e amigável, mostram-se prescritivos e com pouco espaço para a declaração das vivências e expectativas em relação à vida reprodutiva para além da soropositividade (OLIVEIRA e FRANÇA-JUNIOR, 2003).

A aparente falta de interesse dos profissionais pela vida reprodutiva, ou ainda, a manifestação de suas reservas pessoais e críticas em relação ao desejo manifesto do paciente em constituir uma família contribuem para colocar em risco os casais e os bebês em questão. Nesse silêncio que interdita, mora a negação da informação para uma concepção e um parto mais seguros e a negação de cuidados para minimizar as chances de transmissão vertical, sucessivas exposições da mulher e do parceiro ou infecção do parceiro sorodiscordante (SILVA et al., 2006).

Com o sucesso da terapêutica para o HIV, a aids passa a ter características de doença crônica e cada vez mais será possível assistir a pessoas vivendo a sua vida conjugal de forma estável e duradoura, com projetos de vida que podem ou não incluir filhos, o que torna urgente avançar na escuta e no cuidado dessa demanda (POLEJACK e COSTA, 2002; SANTOS et al., 2009).

1.2 POR QUE ESTUDAR A TRANSMISSÃO VERTICAL DO HIV NO ESTADO DE SÃO PAULO SOB A PERSPECTIVA DAS MULHERES

Como exposto anteriormente, um dos resultados da expansão da epidemia de infecção pelo HIV/AIDS na população brasileira, as mulheres têm sido significativamente afetadas, implicando no aumento da possibilidade da transmissão vertical (TV) mãe-filho. No Estado de São Paulo, a relação masculino/feminino de casos de aids é, de 2:1 (BEPA, 2010).

A taxa de transmissão vertical do HIV, sem qualquer intervenção, situa-se em torno de 20%. Nos países desenvolvidos, a ampla implementação de intervenções para a redução da transmissão vertical do HIV nas gestantes com carga viral alta ou detectável – principalmente a administração de antirretrovirais, a cesariana eletiva e a substituição do aleitamento materno – resultou na redução significativa da incidência de casos de aids em crianças.

O acompanhamento da tendência temporal da incidência do HIV e da aids relacionada à transmissão vertical, apesar de evidenciar importante queda após a introdução da terapia antirretroviral no Brasil, ainda apresenta números que podem ser reduzidos.

No Brasil a incidência da infecção pelo HIV em parturientes estabelecida por meio de estudos transversais (estudos sentinela) realizados em maternidades selecionadas foi de 0,6% no período de março de 1997 a outubro de 2000 (variando de 0,5% a 1,2%). No Estado de São Paulo os diversos cortes regionais destes estudos sentinela mostraram soroprevalência para o HIV em gestantes em torno de 0,5% (SZWARCOWALD, 2004). Ainda assim, várias falhas foram identificadas nas estratégias de controle da transmissão vertical do HIV em nosso meio.

O sistema de vigilância epidemiológica da gestante HIV positiva e criança exposta no Estado de São Paulo, no período de 2000 a 2005, mostrou que somente 69% das gestantes HIV positivas utilizaram antirretrovirais adequadamente durante o pré-natal e, ainda, o campo de informação sobre a época de início de uso desta profilaxia apresentou falha de preenchimento em 60% dos casos (MATIDA et al, 2010; MATIDA et al, 2011).

Esses dados evidenciam a necessidade de melhor controle das políticas de saúde direcionadas à população de gestantes e parturientes no Estado. Toda gestante deveria receber assistência no pré-natal com a oferta dos testes anti-HIV e para detecção de sífilis, com aconselhamento pré e pós-teste, o que implicaria em esclarecimento sobre o tema e consentimento da mulher para a realização do teste, profilaxia da infecção pelo HIV e

tratamento da sífilis no momento da detecção, além de assistência humanizada no parto e pós-natal. Somente assim seria possível controlar a transmissão vertical desses processos infecciosos.

Aconselhamento é uma estratégia de abordagem diagnóstica que envolve escuta ativa, individualizada e centrada na usuária. O aconselhamento tem como objetivo cuidar dos aspectos emocionais, tendo como foco a saúde sexual e reprodutiva e a avaliação da vulnerabilidade na perspectiva dos direitos humanos. A partir de uma relação horizontal e de confiança entre profissionais e usuárias, informações são trocadas surgindo a oportunidade para a formulação compartilhada de estratégias de prevenção singulares que incluam o contexto em que vivem essas mulheres (BRASIL, 2010).

No Brasil, embora diferentes intervenções estejam disponíveis para toda a população de gestantes infectadas e seus filhos, a cobertura da testagem pré-natal ainda é insuficiente, principalmente nas populações mais vulneráveis. A baixa qualidade do pré-natal e as dificuldades da rede para prover diagnóstico laboratorial da infecção resultam em uma situação que deve ser avaliada adequadamente (FRANÇA JR et al, 2008).

Apesar de no Brasil haver disponibilidade dos insumos necessários à interrupção da TV nos serviços públicos de saúde (teste anti-HIV, drogas antirretrovirais, inibidor da lactação e fórmula infantil), SZWARCOWALD (2004) mostrou que em 2003 apenas 52% das gestantes brasileiras receberam cobertura efetiva das ações de prevenção da TV no pré-natal. Deve-se destacar que entre as mulheres analfabetas somente 6% conseguiram cumprir todas as etapas do processo.

Nessa perspectiva, a transmissão vertical do HIV vem se mantendo como um desafio para a saúde pública, demandando estratégias de vigilância, incorporando, de forma integrada, dados relativos ao processo infeccioso e ao comportamento da população (BRASIL, 2002; GARDELLA, 2003). No Brasil, a notificação de gestantes infectadas pelo HIV/crianças expostas foi instituída em 2000 (BRASIL, 2002).

Apesar das dificuldades, a incidência de casos de aids em crianças por exposição vertical vem decrescendo progressivamente no Estado de São Paulo e no Brasil (NOGUEIRA et al., 2001; MATIDA et al., 2004) .

Já é conhecida a probabilidade de a mãe HIV positiva infectar o seu concepto e sabe-se também que essa probabilidade não se distribui de maneira uniforme durante toda a gestação. Nas mulheres com carga viral detectável, a TV ocorre principalmente durante o trabalho de parto e o parto propriamente dito, correspondendo a 65% da transmissão. Os 35% restantes ocorrem durante a gestação, especialmente nas últimas semanas. O aleitamento materno representa risco adicional de transmissão estimado entre 7% e 22% (BRASIL, 2003).

TESS et al. (1998) estimaram a taxa de transmissão vertical em 16%, antes da utilização dos antirretrovirais. Na presença da intervenção e entre as gestantes que seguiram todas as recomendações essa taxa caiu para 3%, conforme estudo realizado no Rio de Janeiro (NOGUEIRA et al., 2001; MATIDA e al., 2004). Atualmente, alguns serviços já apresentam taxas próximas a 2% (MATIDA et al., 2010).

Em 2003, foi criado o Projeto Nascer – Maternidades (PNM) com o objetivo de reduzir a taxa de transmissão materno-infantil (TMI) do HIV de 16% para 8%, para as mães identificadas com teste rápido no momento do parto, e de 16% para menos de 3%, nas mães que tiveram diagnóstico e tratamento adequados durante o pré-natal (BRASIL, 2003).

O Programa Nacional de DST e AIDS identifica a assistência ao parto como um momento estratégico para a recuperação de oportunidades perdidas durante a assistência pré-natal para o controle da transmissão vertical de HIV e sífilis. No Brasil, atualmente, 98% dos partos ocorrem em ambiente hospitalar, constituindo esse momento um espaço privilegiado para a atuação do programa.

Não podemos nos esquecer de que o modelo de assistência ao parto no Brasil está sujeito a muitas e legítimas críticas e que as mulheres soropositivas estão inseridas nesse contexto da assistência. Contexto esse que prima pelo desrespeito à posição da mulher como sujeito de todas as intervenções, despreza as evidências científicas e contempla inúmeros

exemplos de violência institucional em suas práticas (DINIZ, 1997, 2001; DINIZ e CHACHAM, 2006; HOTIMSKY, 2007; DINIZ, 2009; AGUIAR, 2010; LINO, 2010).

O presente estudo partiu do pressuposto de que a percepção da mulher soropositiva para o HIV nesse processo de gerar, parir e seus desdobramentos são fatores determinantes para a redução da transmissão vertical e melhora na qualidade de vida. Teve como objetivo ampliar o conhecimento a respeito da perspectiva das mulheres sobre os programas de prevenção da transmissão vertical da infecção pelo HIV. Buscou entender também quais são, da perspectiva das usuárias, as oportunidades e os entraves operacionais em termos da organização da atenção à saúde da mulher e da criança na rede do SUS, com vistas a colaborar com a redução da transmissão vertical do HIV.

2 OBJETIVOS

2.1 OBJETIVO GERAL

- Analisar como as ações de prevenção e controle da transmissão vertical do Vírus da Imunodeficiência Humana no Estado de São Paulo são percebidas pelas gestantes e puérperas atendidas pelo programa estadual DST/AIDS, e sua satisfação, ou insatisfação, em relação à assistência recebida.

2.2 OBJETIVOS ESPECÍFICOS

- Analisar o contexto da descoberta da soropositividade para o HIV, a comunicação da intenção reprodutiva/desejo de engravidar e o conteúdo das informações oferecidas pelos serviços de saúde.
- Analisar a perspectiva das mulheres sobre a assistência ao parto, ao puerpério e à amamentação no contexto da soropositividade para o HIV.
- Identificar as oportunidades perdidas para a aplicação das medidas estratégicas de intervenção para a redução da transmissão vertical do HIV no Estado de São Paulo, da perspectiva das mulheres.
- Recomendar rotinas e padrões de boas práticas para o controle da transmissão vertical do HIV, da perspectiva das usuárias do sistema de saúde.

3 MÉTODO

O presente estudo tem como objeto a transmissão vertical do HIV pela perspectiva das mulheres. Tal objeto insere-se no campo não quantificável e prevê uma exploração da subjetividade, de modo que se optou por abordagem metodológica qualitativa. Buscaram-se, assim, elementos para analisar questões relativas à percepção subjetiva das ofertas recebidas na assistência a gestantes e puérperas soropositivas para o HIV, assim como para seus bebês. Entendendo como ofertas, as diferentes etapas da prevenção da transmissão vertical, a saber, testagem com aconselhamento, TARV durante a gestação, via de parto e assistência ao parto, TARV para o bebê e a não amamentação.

O desafio consistiu não apenas em “decifrar” a fala dos sujeitos de pesquisa, mas também desvendar as demandas por escuta e verificar a existência ou não de espaços para a comunicação dessas demandas. Além disso, pretendeu-se situar as posições que tomam em determinada sociedade, as relações de poder estabelecidas, inclusive com o pesquisador (VICTORA et al., 2000).

A hipótese levantada por este estudo foi a de que o conhecimento da perspectiva das mulheres, sua satisfação ou insatisfação, seus medos, seus desejos e suas escolhas poderá trazer à luz questões sistematicamente ignoradas no processo de assistência a mulheres soropositivas para o HIV, durante o pré-natal, o parto e o puerpério, colaborando para o fortalecimento das estratégias para a prevenção da transmissão vertical. Trata-se de trazer à tona aspectos pouco visíveis, buscando superar a “cegueira de gênero” (DINIZ, 2004, 2009).

A pesquisa procurou contemplar a perspectiva de gênero e suas implicações no processo de gestar, parir, nascer e receber cuidados no contexto da soropositividade para HIV ou para sífilis. Entende-se o conceito de gênero como categoria que, no social, corresponde ao sexo anatômico e fisiológico das ciências biológicas (DE BARBIERI, 1991). O gênero é o sexo socialmente construído ou, como define Rubin (1993), o conjunto de disposições pelo qual uma sociedade transforma a sexualidade (e a reprodução) biológica em produtos da atividade humana, e no qual se satisfazem essas necessidades humanas transformadas.

Os termos “viés de gênero” e “cegueira de gênero” são utilizados para registrar as diferentes formas, como a pesquisa e também as práticas vigentes em uma determinada área, deixam de reconhecer e considerar aspectos fundamentais de seus objetos de estudo, enxergando de forma privilegiada, valores que reforçam o paradigma dominante. O objetivo epistemológico é remover os elementos que “cegam”, invisibilizam ou enviesam a produção de conhecimento, de forma a produzir melhores descrições da realidade (HARDING, 1991). O termo viés de gênero na pesquisa em saúde é utilizado mais frequentemente para definir erros sistemáticos relacionados a construtos sociais gênero-dependentes. Como resultado do não enxergar o gênero, pode-se construir vieses que comprometerão, consequentemente, a análise dos resultados encontrados nas pesquisas. O termo é mais conhecido nas pesquisas comparativas entre homens e mulheres, mas suas aplicações na pesquisa em saúde são amplas e capazes de expandir os modelos explicativos (RUIZ CANTERO e al., 2007; DINIZ, 2009).

Outra questão central que se apresenta é que enquanto para as mulheres as motivações para ter um filho passam por inúmeras circunstâncias ancoradas nas relações sociais, suas conquistas pessoais e no seu projeto de vida, para os profissionais de saúde as questões reprodutivas não têm lugar nem na fala das usuárias, interditada pelas prescrições para conter a epidemia, nem na patente indisponibilidade para a escuta na sua prática assistencial (POLEJACK e COSTA, 2002).

3.1 SUJEITOS DA PESQUISA

Inicialmente, procuraram-se mulheres que fossem soropositivas para o HIV ou para a sífilis, que tivessem passado pela experiência de gestação e parto nos dois anos anteriores e que tivessem transmitido o vírus verticalmente.

Diante da escassez de casos que atendessem a essa busca e das dificuldades logísticas para encontrá-los, definiram-se novos critérios de seleção.

No processo de seleção dos sujeitos da pesquisa, procuraram-se mulheres que fossem soropositivas para o HIV e que tivessem passado pela experiência de gestação e de parto nos trinta meses anteriores, dando à luz bebês expostos ao HIV.

O período foi determinado pela necessidade de ouvir a narrativa dessas mulheres na vigência de seu acompanhamento e no acompanhamento de seus filhos segundo o Protocolo para a Prevenção de Transmissão Vertical de HIV adotado no Brasil (BRASIL, 2007).

Foram selecionadas 14 mulheres com filhos, usuárias de serviços públicos e privados de saúde em acompanhamento e tratamento da infecção pelo HIV.

Apenas uma mulher não era soropositiva para o HIV , mas foi mantida no estudo, por ser mãe adotiva de uma criança soropositiva, sua sobrinha. Essa mulher forneceu uma narrativa elucidativa a respeito da trajetória de sua irmã, a partir do diagnóstico, assumindo os cuidados com o bebê soropositivo. Essa participante é ainda representante do fenômeno de circulação de crianças no contexto do HIV (FRANÇA JR, 2006).

Com critérios de seleção mais flexíveis foi possível diversificar o grupo estudado, incluindo mulheres casadas, solteiras, em união estável; com diagnóstico em diferentes períodos da vida, na gestação e antes dela; com boa adesão ao tratamento, com falhas no tratamento; que planejaram e que não planejaram a gestação; com companheiro soropositivo e com companheiro soronegativo, entre outros fatores.

Como se desejava ouvir as narrativas das mulheres para apreender o relato das suas vivências e identificar suas expectativas, foram selecionadas apenas mulheres que, atendendo aos critérios de seleção, desajassem conversar abertamente sobre o assunto e compartilhar suas histórias.

A indicação e o convite para participar do estudo foram mediados por profissionais do círculo de amizades da pesquisadora, que trabalham na assistência a mulheres soropositivas para o HIV ou a seus filhos.

Inicialmente o contato era feito por esses profissionais, que verificavam, junto às mulheres, qual a melhor situação e agenda para a entrevista, comunicando a possibilidade de data, local e horários mais oportunos para o encontro com a possível participante.

Não houve recusa ao convite para participação, tampouco houve desistência.

Ao término da entrevista, apenas duas mulheres manifestaram impossibilidade de um novo encontro, as demais concordaram com a possibilidade de outros contatos e seis delas solicitaram efetivamente outras oportunidades para dar continuidade “à conversa”.

3.2 INSTRUMENTOS E COLETA DE DADOS

Foi construído um roteiro de entrevista semiestruturada, com questões norteadoras de pontos a serem abordados, necessariamente, para garantir a inclusão de todos os tópicos centrais para o estudo.

Houve liberdade e incentivo para que as entrevistadas apresentassem outros tópicos não contemplados, fazendo surgir questões não previstas que contribuíram sobremaneira com o estudo.

As entrevistas foram realizadas presencialmente, em horário e local determinados pela disponibilidade da entrevistada. A comunicação por telefone foi utilizada em alguns casos em que o dado faltante era de suma importância para o estudo.

Todas as entrevistadas tinham a companhia de um ou mais filhos durante a entrevista, o que embora pudesse sugerir algum constrangimento, não inibiu a narrativa nem pareceu impedir quaisquer respostas.

Todas as entrevistas foram gravadas. A pesquisadora realizou tanto as entrevistas quanto as transcrições.

3.3 ANÁLISE DO MATERIAL EMPÍRICO

Após a sua realização, cada entrevista foi ouvida pelo menos duas vezes pela pesquisadora, antes do início da sua transcrição. Todas as entrevistas foram transcritas pela

pesquisadora e lidas várias vezes, até que as narrativas pudessem ser destacadas e organizadas de acordo com os tópicos centrais do roteiro.

O material de cada entrevistada foi analisado a partir dos diferentes grupos de respostas e das categorias *a priori*, as categorias *a posteriori* foram criadas para permitir a análise dos dados e subsidiar a discussão dos mesmos.

A interpretação contemplou a perspectiva de gênero (DINIZ, 2004) e o conceito de hierarquia reprodutiva (MATTAR e DINIZ, 2011).

3.4 CONTEÚDO DAS ENTREVISTAS

As entrevistas foram iniciadas com a apresentação da pesquisadora, a reiteração do convite para a participação na entrevista, a explicação sobre o estudo e a leitura do Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (TCLE).

A primeira parte do roteiro concentrava perguntas com o objetivo de caracterizar social e economicamente as entrevistadas: idade, estado civil, escolaridade, profissão, inserção no mercado de trabalho, redes de apoio familiar e comunitária (quem são?).

Em seguida, perguntou-se sobre a descoberta da soropositividade, para identificar o período da vida em que ocorreu, o contexto da testagem (com ou sem aconselhamento) e o impacto na história ou histórias de gestação, parto e puerpério (como descobriu?).

Diante do diagnóstico de soropositividade na gestação ou no parto indagou-se sobre os medos, recomendações recebidas, dificuldades e facilidades em cumprir o protocolo proposto e, ainda, sobre a participação da entrevistada nas decisões sobre o seu tratamento e acompanhamento e sua satisfação ou insatisfação com a atenção recebida.

Especial atenção foi dada aos relatos de parto, cuidados no puerpério, cuidados com o bebê e amamentação (manejo e adesão ao protocolo de redução da transmissão vertical do HIV).

Por fim, para avaliar o alcance das estratégias de prevenção, propôs-se às entrevistadas que criassem uma “campanha” de prevenção e que pelo menos listassem os itens que não poderiam faltar para que as pessoas fossem sensibilizadas e alertadas. A “campanha” deveria ser criada para que “mulheres como ela” fossem alcançadas (o que deveriam ter me contado e como?).

3.5 ASPECTOS ÉTICOS

Neste estudo foram respeitados os princípios éticos de sigilo e anonimato dos participantes, como preconizado para estudos com seres humanos, de acordo com a Resolução CNS 196/96.

A pesquisadora colocou-se à disposição para fornecer informações adicionais sobre o trabalho que as participantes da pesquisa desejassem conhecer.

O estudo foi aprovado pelo Comitê de Ética em Pesquisa da Faculdade de Saúde Pública da Universidade de São Paulo e tem a anuência do Programa Estadual de DST/AIDS do Estado de São Paulo.

4 RESULTADOS

4.1 RESULTADOS DA CARACTERIZAÇÃO

O quadro a seguir caracteriza as entrevistadas. Seguindo os princípios do sigilo, os nomes foram devidamente substituídos por nomes fictícios, tanto o da mãe, quanto o nome das crianças.

Quadro 1: Grupo de mulheres entrevistadas e informações sobre idade, escolaridade, profissão, estado civil, diagnóstico, sorologia do parceiro, sorologia dos filhos e religião.

Nome	Idade	Escolaridade	Profissão	Estado civil	Diagnóstico	Idade /sorologia do parceiro	Idade /sorologia dos filhos	Religião
Cláudia	44	EM completo	Dona de casa	Mora junto há 26 anos	negativo	Não se aplica	25 – 18 – 13 – 1 ano 4 meses +	Evangélica (Congregação Cristã do Brasil)
Marina	32	Não declarada	Costureira	Separada há 3 anos	Na gravidez dos gêmeos	38, sorologia desconhecida oficialmente	8 – 6 – 4 – 2 – 2 –	Não declarada
Luma	22	2º ano do EM	Vendedora desempregada	Mora junto há 6 meses	Com 3 meses de gestação	39, negativa	2 meses investigando	Evangélica
Valentina	30	EM completo	Era ajudante de produção	Casada há 10 anos	Há 6 anos no pré-natal, marido preso	36, positiva	11 – 8 – 10 meses investigando	Evangélica (Batista)
Beatriz	31	Superior completo	Enfermeira	Casada há 6 anos	Há 6 anos nos exames pré-nupciais	Negativa	3 – 50 dias investigando	Evangélica (Batista)
Talita	29	EF1	Desempregada	Mora junto há 2 anos	Com 3 meses de gestação	23, positiva	6 meses investigando	Católica
Regina	29	1ª ano do EM	Babá	Solteira	Início da gestação	desconhecida	Investigando	Católica
Helena	28	Superior incompleto	Vendedora	Mora junto há 3 anos e	Há 7 anos	Negativa	3 –	Evangélica

				meio				
Juliana	28	Superior completo	Veterinária	Solteira	Há 6 anos	desconhecida	11 meses investigando	Espírita
Angélica	33	EF1	Auxiliar de limpeza desempregada	Solteira	Na última gestação	desconhecida	13 – 9 – 7 – 4 – 1 ano 3 meses -	Evangélica
Fernanda	30	EF1	Dona de casa	Mora junto há 7 anos	Há 7 anos	40, desconhecida	13 – 6 – 5 – 9 meses +	Evangélica
Eliza	37	Superior completo	Dona de casa	Casada	Há 3 anos o marido ficou doente	37, positiva	7 meses investigando	Católica
Gabriela	43	EM	Dona de casa	Mora junto há 3 anos	Há 4 anos fez o teste rápido	43, desconhecida	22 – 16 – 7 meses investigando	Não declarada
Dora	30	EF2	Dona de casa	Mora junto há 7 anos	Na gestação do filho há 6 anos	36, desconhecida	5 - 1 ano e 3 meses +	Testemunha de Jeová

EF1- Ensino Fundamental 1 (primeiro ao quinto ano do ensino fundamental).

EF2- Ensino Fundamental 2 (sexto ao nono ano do ensino fundamental).

EM- Ensino Médio.

4.2 BREVE RELATO DAS NARRATIVAS

4.2.1 Cláudia

Cláudia tem 44 anos, vive em união estável há 26 anos, é evangélica, possui ensino médio completo e gostaria de cursar faculdade de pedagogia. É mãe de três filhos biológicos de 25, 18 e 13 anos e mãe adotiva de Lina, 1 ano e 4 meses, soropositiva. Cláudia adotou a filha de sua irmã mais nova, de 34 anos, que tem mais dois filhos, de 5 e 8 anos, que não têm o vírus. Desconhece a sorologia do companheiro da irmã, pai das crianças. A irmã de Cláudia não fez pré-natal, foi testada na maternidade e descobriu o HIV no parto. O parto foi cesariana, o bebê nasceu bem e até onde sabe, não foi amamentado.

Cláudia relata que a irmã não estudou, “não tem cabeça”, “não tem noção” e não tem condições de cuidar da criança, dar medicamentos no horário, levar às consultas, etc.. A irmã toma remédios para o HIV, mas ela não sabe se ela respeita os horários.

Cláudia cuidou do bebê e se responsabilizou por levá-lo às consultas desde cedo, resolveu “ficar com a sobrinha” pela falta de condições da irmã de cuidar da criança, ainda não sabia da soropositividade, pois estava em investigação. Resolveram ficar com o bebê independentemente do “problema”, pois foi informada de que se alguém não se responsabilizasse por Lina, o destino seria o abrigo. Poucas pessoas do convívio social da família conhecem a história da filha adotiva, Cláudia não contará sobre a soropositividade na escolinha, porque as pessoas são desinformadas e teme o preconceito.

Quando saiu o resultado, só chorava. Não trabalha, diz que leva uma vida normal e quase não sai de casa por causa dos horários da medicação da filha, porque tem remédio de geladeira. “Minha vida é dentro de casa para cuidar dela”, afirma.

Quando indagada sobre o que o governo e os serviços de saúde podiam fazer para reduzir a transmissão vertical, enfatiza a necessidade de as mulheres fazerem pré-natal como uma oportunidade de descobrir “o problema” e tratarem para não passarem para a criança. Acredita que deveria ter um programa para “operar” as pessoas que não têm cabeça, para que elas não tenham mais filhos.

Ela tem a preocupação de morrer cedo e deixar a filha, de não vê-la crescer, ter filhos, etc..

Em relação a orientações para os outros filhos em relação à prevenção, diz que “eles sabem” e acaba fugindo da pergunta sobre conversas e orientações, ou seja, embora acredite que todos devessem se prevenir, porque é perigoso e qualquer um pode pegar o vírus, não conversa diretamente com os seus filhos sobre o assunto.

Cláudia quis conversar uma segunda vez com a pesquisadora, ocasião em que contou sobre as suas aspirações em continuar estudando quando a filha crescer um pouco e sobre o desejo de cursar pedagogia. Falou, ainda, sobre a infância difícil que teve.

4.2.2 Marina

Marina tem 32 anos, é costureira, separada, tem cinco filhos, todos com sorologia negativa. Marina foi casada com o pai dos filhos dela durante 11 anos. Tem ajuda da família, principalmente da mãe, para cuidar das crianças.

Nenhuma gravidez foi planejada, diz que tinha tanto medo de ficar grávida que acabava engravidando, tomava remédio (contraceptivo) irregularmente e não usava preservativo. Descobriu o HIV no pré-natal da sua gravidez mais recente, aos quatro meses de gestação. Os exames foram pedidos no conjunto de exames do pré-natal, sem aconselhamento. Os gêmeos tinham dois anos no momento da entrevista.

Não gosta de falar no assunto, diz que vive o dia a dia “normal”, nem na hora dos remédios pensa sobre o assunto, mas decidiu relatar resumidamente sua história.

Assim que descobriu que era soropositiva, Marina ficou enlouquecida e com muito medo de morrer e deixar os filhos pequenos. Não conseguia tirar isso da cabeça. Não tinha muita informação, nunca se interessou pelo tema “porque a gente acha que nunca vai acontecer com a gente”. Conhecia apenas uma pessoa com HIV, por quem tem carinho especial, talvez por ele ser homossexual e achar que todo homossexual tem mais tendência a ter o HIV. Ser soropositivo, para ela, era sempre coisa de homossexuais.

Embora tenha sido muito bem recebida no serviço, para Marina foi muito difícil aceitar o fato de ser soropositiva. Toda vez que ia à maternidade, achava que iam deixá-la morrer. Ficou muito preocupada com o “xaropinho”, embora os médicos dissessem que havia 90% de chance de não transmitir o vírus aos fetos, ficava muito preocupada com a possibilidade de transmissão vertical. Os exames das crianças estão negativos e Marina agradece a Deus por existirem pessoas que se interessam pela medicina, por ajudar outras pessoas.

Ela afirma não ficar pensando no HIV, porque senão não vive, fica deprimida, conta que vai ao serviço onde faz acompanhamento como quem tem um diabetes, uma doença crônica. Só fica com medo quando pega uma gripe, por exemplo. Com o diagnóstico, tudo mudou na gravidez e em um primeiro momento culpou as crianças, achou que eles eram os culpados, mas depois viu o lado bom, porque se não estivesse grávida, não teria feito o diagnóstico. Logo após o diagnóstico, teve que tomar calmantes. Precisava ter sempre alguém por perto, porque achava que nunca ia acontecer com ela.

Embora separados, Marina e o ex-marido continuam se relacionando sexualmente. Não contou para o parceiro, mas tem certeza que ele sabe. Acha que ele também tem, pois descobriu que ele ficou internado no Hospital Emílio Ribas. Nunca conversaram explicitamente, mas diz que ele é muito preocupado com os remédios dela, etc..

Marina não conversa abertamente com o parceiro sobre HIV por medo da rejeição. Avalia que ele quer voltar a viver com ela, mas não volta por achar que é só por causa da doença. Conta que se separaram porque ele bebia muito e agora está ótimo, não bebe mais, ajuda, está perfeito. Afirma que todas as relações são protegidas e relata a ironia, uma vez que fez laqueadura tubária e agora tem o HIV, lamenta ter aprendido tão tarde sobre prevenção.

Apenas a mãe, um irmão e uma cunhada sabem que ela é portadora do HIV.

Quando questionada sobre o que poderia melhorar no serviço de saúde respondeu que a estrutura física e as condições de trabalho, diz que o lugar deveria ser mais bem cuidado para que não sentisse que qualquer um foi lá para qualquer coisa.

Embora tenha iniciado a conversa dizendo que não gosta de falar no assunto, Marina despediu-se dizendo que tinha muita coisa para falar.

4.2.3 Luma

Luma tem 22 anos, ensino médio incompleto, é vendedora desempregada, evangélica, tem um companheiro sorodiscordante, é mãe de um bebê que está em investigação sorológica.

Luma mora com o companheiro há seis meses. A gestação não foi planejada. O diagnóstico do HIV foi feito durante o pré-natal, no conjunto de exames do pré-natal, sem aconselhamento. A própria médica deu a notícia sobre a soropositividade. Teve uma gestação anterior, que evoluiu para abortamento espontâneo. Na época, o exame foi pedido, mas o resultado não chegou e o médico disse para Luma ficar tranquila, que estava tudo bem, já que ela havia perdido o bebê. Nunca imaginou contrair o HIV, “a gente acha que as coisas só acontecem com o vizinho”.

Desde o diagnóstico é rejeitada pelo parceiro. Tem apoio apenas da mãe e da sua família de origem. O companheiro, além de rejeitá-la, insultá-la e culpá-la pela doença, contou para a mãe e irmãs dele. Moram todos no mesmo quintal. Inicialmente, as cunhadas de Luma tinham medo de compartilhar objetos como toalhas e talheres com ela. Então, seu companheiro mandou que ela voltasse para a casa dos pais.

O companheiro tem duas filhas adolescentes de outro relacionamento, para quem também contou sobre o diagnóstico do HIV. Luma é muito preocupada com o que estão pensando a seu respeito. A sogra sugere que Luma não tenha mais filhos. Luma se ressentida da rejeição do companheiro e afirma que, se a situação fosse inversa, ela o aceitaria e cuidaria dele.

Luma tinha preferência pelo sexo do bebê, queria uma menina, o que se concretizou.

Quanto à via de parto, sempre quis parto normal, mas foi cesárea. O parto aconteceu em um hospital privado, ela acha que foi tratada de modo diferente por ser soropositiva, com mais atenção. Ficou em sozinha em um apartamento, apesar de o seu plano de saúde dar direito apenas a acomodação em enfermaria. Associa o fato à pena das pessoas por ela. Afirma ter sido isolada por ser soropositiva. No que se refere à assistência no processo de

gravidez e parto não gostou do fato de as pessoas sentirem dó dela, inclusive o pessoal da saúde.

Quanto à amamentação, não amamentar foi outro “baque”, foi difícil aceitar que não ia dar o peito.

Durante a gestação era difícil ter que tomar os remédios, respeitar os horários, etc.. Mas nada era pior do que o desprezo do companheiro. Agradece a Deus pela gravidez e pelo bebê, a gestação a ajudou a aceitar a doença.

Não precisa negociar prevenção porque não tem mais relação sexual. Descreve várias situações de violência psicológica. Ainda assim, descreve o companheiro como um pai carinhoso.

Sentiu confiança na equipe que a atendeu, porém relata que médica (ginecologista) era confusa e temerosa em relação ao protocolo, marcou logo a cesárea. Durante o pré-natal recebeu orientações prescritivas, não foi ouvida, acha que sua opinião não importava. Sentiu falta de mais consultas e de mais conversa.

Quando questionada sobre o que mudaria, respondeu que mudaria o pensamento das pessoas.

Deseja ter mais filhos, mas ainda não conversou com ninguém sobre isso.

4.2.4 Valentina

Valentina tem 30 anos, ensino médio completo, é ajudante de produção desempregada, vive em união estável há 10 anos, ela é evangélica, e o companheiro é soropositivo. Valentina tem três filhas de 11 anos, 8 anos e 10 meses. Cuida da casa e das filhas sem ajuda de ninguém.

Descobriu o HIV há seis anos, quando o marido estava preso e o teste dele deu positivo, Valentina procurou um serviço para fazer a testagem. As filhas foram testadas, com resultado negativo. A filha mais nova está em investigação.

Não conversou com ninguém sobre o desejo de ter ou não ter filhos. Apenas a segunda gestação foi planejada.

Acha que o fato de o marido estar preso foi providência divina para que descobrissem o HIV.

Quando recebeu o resultado do HIV ficou desesperada, achou que ia morrer no dia seguinte e seu maior medo era de deixar as meninas, medo de elas serem portadoras do vírus. Desconhece se foi testada para sífilis durante a gravidez mais recente. Na ocasião, entrou em desespero e pensou imediatamente em aborto porque não tinha informação de que com o coquetel o bebê poderia nascer sem o vírus, o marido não concordou. Porém, assim que a médica falou das chances de o bebê nascer sem o vírus, ficou aliviada em relação ao bebê. Ficou com medo da reação dos medicamentos, de ter que ir para o hospital e as pessoas descobrirem.

Quanto aos nascimentos, o primeiro foi fórceps, o segundo parto normal e o mais recente, cesárea. A cesárea foi pior por causa da recuperação. Ela não tem queixas do pré-natal e do parto, gostou do tratamento, do sigilo dos médicos, afirma ter sido bem atendida no hospital. Nega ter recebido maus cuidados ou algo de que não tenha gostado na assistência. Amamentou as filhas mais velhas e não amamentou a terceira, apesar de ter vontade, mas como era bom para o bebê, não deu o peito.

Quando questionada se os profissionais foram gentis com ela, respondeu que “sim, por incrível que pareça”. Os profissionais ofereceram as orientações de forma prescritiva e em nenhum momento se importaram com a opinião dela, mas ela diz que não sentiu falta de dizer a sua opinião. Diz que conseguiu perguntar o que queria saber.

Quanto aos cuidados com o bebê, relata a dificuldade em dar os remédios e em fazer mamadeira a cada duas horas. Ninguém conhece o diagnóstico, só ela e o marido. Tem

família grande, mas não contou para ninguém com medo do preconceito. Acredita que se a família soubesse, iria se afastar dela.

Para melhorar o que está disponível em termos de assistência e insumos, Valentina acha que só a cura mesmo, porque até aqui o que está disponível atende às necessidades.

Se fosse responsável por uma campanha de prevenção falaria para todos usarem camisinha, em todas as relações, mesmo com o marido. Relata não poder ter confiança no companheiro porque não o monitora 24 horas por dia e tem como hipótese que a infecção se deu porque “ele pegou de uma pessoa e transmitiu pra mim”, caminho que envolve traição e provocou uma separação temporária.

A reação inicial do profissional de saúde diante de sua gravidez foi de questionamento, por que ela teria ficado grávida, se sabia que tinha de usar camisinha. Na segunda etapa, o médico partiu para a reparação, ao dizer que “como está grávida [sem poder], vamos tomar os cuidados necessários”.

A negociação da camisinha é um assunto difícil, porque o parceiro se sente “incapaz”, então camisinha nem pensar. Com o nascimento do bebê parece que ele concordou em usar.

Seu maior medo é o de morrer e deixar as filhas para os outros cuidarem.

4.2.5 Beatriz

Beatriz tem 31 anos, nível superior completo, é enfermeira, casada e evangélica. Mãe de dois filhos, seu parceiro é sorodiscordante. Beatriz pediu à médica que solicitasse seus exames pré-nupciais e, como trabalha na área, colheu e viu o resultado. Sem aconselhamento, sem nenhuma retaguarda. Estava a 20 dias do casamento. Conversou com o noivo, hoje marido, e decidiram manter o casamento. Entrou em desespero, pensou que fosse morrer logo, que nem chegaria até o dia do casamento. Estava na faculdade, passando pelo estágio de

infectologia. Relata que o papel da psicóloga foi fundamental. Havia um grupo de mulheres com a participação dos profissionais, lamenta não haver mais, pois sente muita falta.

Apenas uma irmã sabe do diagnóstico, não contou para a mãe porque ela tem idade e é muito preocupada. Tem todo o apoio do marido.

A primeira gravidez foi planejada, o filho Paulo foi desejado, esperado, comemorado. Usou a técnica da retirada do sêmen da camisinha com uma seringa e colocação na vagina. Levou um ano aproximadamente para engravidar.

Seu parto foi cesariana, nunca tinha pensado nessa possibilidade, mas diante do risco de transmissão, não discutiu. Houve apreensão até sair o último resultado negativo. Quando o filho fez um ano, levou um bolo ao serviço de saúde.

A segunda gravidez não foi planejada. Já tinha um filho, sem o vírus, estava bom. Se fosse ter mais um não seria agora, pois pensava em fazer uma pós-graduação. Relata ser muito consciente e sempre usar preservativo. Apenas uma relação foi desprotegida, mas resolveu não tomar a pílula do dia seguinte (contracepção de emergência) por acreditar que talvez essa fosse sua última chance de ter um filho. Quando soube que estava grávida ficou em choque.

Logo passou em consulta médica para mudar as medicações. Contar para os médicos foi normal, para eles não faz diferença, só o infectologista que falou que era melhor não ter mais filhos porque o corpo fica debilitado. Tem uma ótima relação com a pediatra, essa lhe dá o acolhimento necessário para que faça as suas escolhas livres e esclarecidas, inclusive em relação a ter ou não mais filhos. Não quer mais filhos. O marido vai operar.

Conta que pediu ao médico remédio para depressão após o nascimento da filha Ana e esse disse que ela cuidasse dos filhos, que se ocupasse. Quem acabou ajudando e prescrevendo medicamento foi a ginecologista (particular). Sente falta de orientação em relação a efeitos colaterais dos medicamentos, por exemplo. Gostaria que houvesse mais encaminhamentos e mais integração, afirma ser hipertensa e não sabe o que os remédios podem causar no seu coração, queria ser encaminhada aos especialistas.

Durante a gestação só teve dificuldades com a troca de medicamentos. Na primeira gestação teve muita náusea, muito vômito. A segunda gravidez foi um pouco melhor. A filha nasceu com 37 semanas de idade gestacional, diz que a médica não tinha experiência com gestante soropositiva. O bebê nasceu bem, ela foi parar na UTI.

4.2.6 Talita

Talita tem 29 anos, estudou até a quarta série do ensino fundamental, está desempregada, é católica. Vive em união estável há dois anos e seu companheiro é soropositivo.

Iniciou a entrevista preocupada como sigilo, pois ninguém da família sabe. Saiu de casa aos 13 anos por causa do padrasto, mas fala com a mãe, porque “mãe é mãe”. Morou na rua e foi salva por um senhor com quem mora até hoje. Ela diz cuidar dele e da casa, o marido também mora junto. Ficou grávida na adolescência, mas o bebê nasceu prematuro e morreu.

O diagnóstico foi feito no pré-natal, parecia que o mundo ia desabar, teve medo de ser abandonada pelo companheiro, que é mais novo do que ela e tem uma família muito rígida. A sogra já foi até o serviço de saúde tentar descobrir.

Ela não recebe ajuda com a casa ou com a criança, trabalhou até no resguardo. O marido era sorodiscordante inicialmente, mas recusou-se a usar preservativo e recentemente positivou. O marido não precisa tomar medicamento, ela tomou medicamentos durante a gestação. A gravidez foi muito desejada, mas se soubesse que tinha o vírus não teria engravidado.

O exame foi colhido no conjunto de exames do pré-natal, não houve aconselhamento, sabia apenas que tinha que colher todos os exames da gravidez. Viu o resultado sozinha, pois este estava sobre o balcão da unidade de saúde. Depois disso foi atendida por um profissional de saúde que a encaminhou para um centro de referência. Quando soube do HIV pensou em abortar, mas já estava de quatro meses, resolveu manter a gestação, porque o bebê “já está formado”. Não quer mais filhos, por enquanto, “mas se Deus

mandar...”. Para evitar engravidar, toma injeção, já que o companheiro não usa camisinha. Teve sífilis na gestação, o bebê nasceu e ficou internado tomando antibiótico, mas o marido não tratou.

Não houve dificuldade em cumprir as recomendações recebidas, afirma que fazia mais do que agora, que não toma remédio direito. Gostou de tudo na assistência. O parto foi cesárea porque “a gente não pode ter normal”, queria parto normal. Quanto às orientações sobre a via de parto, podia ser normal, só que era muito arriscado. O bebê nasceu com idade gestacional de 40 semanas e 3/7.

Inicialmente os cuidados com o bebê eram muito difíceis, porque ele ficou internado. O bebê está em investigação, o primeiro exame veio normal, o segundo ainda não fez porque teve um probleminha (recaída de drogas). Já usou crack, cocaína, mas afirma que não é viciada, que tem controle. O marido também usa droga.

Para melhorar o que está disponível, ela só acredita na cura.

Quanto à criação de uma campanha ela propõe: usar camisinha e saber com quem sai, principalmente se estiver drogado.

Ela me perguntou se eu só falava com as mães, se eu não poderia falar com os parceiros.

Comentou que é muito bom conversar, pois é muito ruim ficar com tudo guardado, porque tem muita gente preconceituosa, dá graças a Deus pelo filho não ter o vírus, por medo de ele sofrer preconceito na escola. Chorou ao falar nisso.

4.2.7 Regina

Regina tem 28 anos, ensino médio incompleto (1ºano), trabalha como babá, é católica e solteira.

O diagnóstico foi feito na gravidez. Sempre quis ter filho, engravidou e foi fazer os exames de pré-natal muito cedo. Colheu a sorologia para o HIV no conjunto de exames do pré-natal, mas sem aconselhamento. Quando descobriu pensou em se matar, só chorava. Passou com a psicóloga e descobriu que o filho podia não ter o vírus, ficou mais feliz, encarou a realidade e seguiu as recomendações à risca para que o bebê não fosse infectado. Tinha muito medo de morrer durante toda a gestação.

Ao revelar o diagnóstico para o namorado, foi abandonada, diz que ele sumiu. Desconhece a sorologia do mesmo. Estava namorando há dois anos e não sabe se pegou dele.

Está feliz com o bebê, acredita que ele não vai ter nada. Toma os medicamentos diariamente e encara a situação como se não tivesse nada.

Está namorando novamente, no começo é difícil, parece que “ninguém mais vai querer ficar com a gente”. Contou apenas para uma irmã, o preconceito existe e se a família soubesse acredita que iam se afastar.

É católica, mas passou a acreditar mais depois da doença, passou a rezar mais, a pedir para Deus, não teve mais medo de nada. Não passava pela cabeça dela que pudesse pegar esse vírus, sempre ouviu falar, mas era só com os outros, sempre foi uma pessoa de poucos parceiros, nunca foi de trocar de parceiros, namorava um de cada vez, mas nem sempre usava camisinha, bastava um tempo para confiar e parava de usar o preservativo e usava contraceptivo oral para não engravidar.

A gravidez não foi planejada, mas era muito desejada, pois segundo o médico, ela já está com o vírus há muito tempo, não tem uma data determinada, então acha que ela passou para ele e não o contrário.

Tem três irmãos, só uma irmã sabe, os demais não podem saber por que eles têm muito preconceito e se mais alguém souber tem certeza absoluta de que vão se afastar. Declara a dificuldade em esconder, a mãe pergunta por que ela não passa no posto de saúde mais perto de casa, por que tem que passar por consulta tão longe e ela fica inventando desculpas para omitir a verdade. Somado à preocupação de esconder da família, tem a preocupação com o emprego, acredita que se a patroa souber, será demitida. Atribui a esse

comportamento das pessoas muita desinformação gerando preconceito. Depois que descobriu as formas de contágio, ficou mais tranquila.

Tem ajuda prática e emocional da irmã. O bebê está na creche e ficou com muito medo de descobrirem a sua condição de bebê exposto. Pediram cópia da carteira de vacina, que graças à Deus, ela fez antes das múltiplas doses que ele teve de tomar.

Está confiante, mas tem medo da transmissão vertical. Torce para que de tudo negativo, mas afirma que se o bebe tiver, será feliz do mesmo jeito. Nunca passou pela sua cabeça fazer a testagem, se soubesse da doença, nunca teria engravidado.

Com o diagnóstico, parou de fazer planos a longo prazo porque antes acreditava que iria viver muitos anos e agora acredita, que mesmo fazendo o tratamento corretamente, pode adoecer e morrer.

Apresenta dois pontos de preocupação importantes, o primeiro é passar o vírus para alguém, o segundo é de se machucar ou do bebê se machucar.

Quanto ao parto, já sabia da cesárea, foi visitar o hospital antes, estava segura e confiante. Teve dificuldades com a medicação. Recebeu todas as recomendações de forma prescritiva, sem chance de opinar. Sentiu-se ouvida porque teve todas as suas dúvidas respondidas. Foi bem atendida. Declara ter sido fácil seguir as recomendações, fazia tudo direitinho pensando no filho. Sentiu falta de mais orientação, orientação prévia, para que tivesse evitado “isso tudo”. A sua maior dificuldade é a distância.

Sentiu muita confiança nos profissionais, o que atribui ao fato de conhecer o hospital com antecedência. O único ponto mais difícil foi a amamentação, pela pressão social, tanto no hospital como em casa e o fato de ter que ficar inventando justificativas.

Não quer mais filhos, conversou com um profissional de saúde que orientou além do uso do preservativo, usar contraceptivo. O médico reforçou que ela pode ter uma vida normal, namorar, nem precisa contar para o parceiro, exceto se ele quiser um filho.

Ela está namorando, não contou para o parceiro, mas vai contar se o relacionamento continuar. A negociação do preservativo foi fácil porque o parceiro afirma que só se relaciona usando camisinha.

Atualmente orienta todo mundo, principalmente uma sobrinha que está começando a namorar agora, orienta que a menina se relacione, como se todo mundo tivesse o HIV, menos ela.

Se fosse a responsável por uma campanha diria para as pessoas se cuidarem, não fazerem nada por impulso porque quando alguém vê uma pessoa linda maravilhosa, não imagina que o vírus pode estar ali. Chama a atenção para o comportamento das suas colegas que, diante de um homem lindo, afirmam que fariam qualquer coisa para terem um filho com ele e não se cuidam. Relaciona o aumento do número de casos de aids a esse comportamento.

4.2.8 Helena

Helena tem 28 anos, curso superior incompleto (cursou até o 3º ano de psicologia), evangélica, vendedora, vive em uma união estável há 3 anos, é mãe de um menino, está grávida do segundo filho, que é uma menina. Seu parceiro é sorodiscordante.

Fez faculdade até engravidar do primeiro filho. Trabalha, tem um alto cargo em uma empresa, é muito comprometida com o trabalho. Paga uma tia para cuidar do filho dela enquanto trabalha, pois os horários de creche não atendem às suas necessidades, pois às 18 horas está saindo de São Paulo, mesmo horário em que as creches do seu município fecham (mora em um município da grande São Paulo). Conta que durante três anos e meio veio de ônibus, era difícil, aí mergulhou no trabalho, conquistou seu carro, era bolsista na faculdade. Atribui todo seu empenho ao que aconteceu com ela.

Aos vinte anos, conheceu uma pessoa no trabalho, desmanchou um noivado de cinco anos, ficou decepcionada e mergulhou de cabeça nessa nova relação. Seu novo parceiro dizia que seria um marco em sua vida, só ficaria com ela se fosse para morar junto, ela saiu de casa, foram morar juntos e depois de oito meses ele começou a maltratá-la. Houve uma separação. Ele já apresentava algumas doenças, como herpes e tosse. Já separados, Helena estava muito bem, eles se encontraram. Dias depois ele telefonou e contou que havia descoberto a doença naquele momento.

Após essa notícia, com medo de nunca mais encontrar ninguém que quisesse ficar com ela por causa da doença, voltou a morar com ele e ficaram juntos por mais uns quatro anos. Ele ficou muito doente, quase morreu e Helena cuidou dele, mas ele sempre maltratando, batia nela.

Foi assim que descobriu, ele ligou, falou, Helena foi fazer o exame e deu positivo. O mundo desabou, ela perdia todo o sonho de casar e ter filhos. Nunca achou que fosse encontrar o seu marido porque o marido é sorodiscordante.

Conhecia o atual marido desde a infância, mas tinham pouco contato, na adolescência chegaram a paquerar, ficaram sem se ver durante muitos anos. Um dia o carro dela quebrou em frente à oficina dele, começaram a namorar e logo começou a viver um tormento porque não sabia como contar para ele. Ficou com medo dele não entender, pois nunca tinha saído do município, do seu ‘mundinho’. estava sem tomar os remédios há mais ou menos um ano e um dia em que estava com ele ligaram do serviço de saúde. Disse que estava com uns problemas ginecológicos e precisava fazer uns exames, em seguida falou que acabou de descobrir o HIV.

Como ela morava sozinha ele a levou para morar com ele, a acolheu e apoiou. Pouco tempo depois não suportou a mentira e só chorava, contou a verdade, ele ficou um pouco chateado, mas a acolheu novamente.

Suas duas gestações foram planejadas, na primeira gravidez esperou estar com carga viral indetectável e colheu o sêmen com a seringa. A gravidez atual vem de uma relação desprotegida em dia fértil. Está grávida de uma menina, que era exatamente o que ambos queriam. O marido é seu grande apoio, é um superpai, ajuda em tudo: fralda, banho e alimentação.

Durante a primeira gestação seus medos eram intensos em relação à transmissão vertical, não conseguia relaxar, inclusive na hora do parto, ficou vigiando para ver se infundiam a medicação. Teve um quadro depressivo pós-parto, quase não ficava com o bebê, só chorava, tomou fluoxetina.

Nunca imaginou que pudesse ter HIV na vida, sempre foi cuidadosa, se preveniu, sempre usou preservativo, nunca tomou anticoncepcional na vida.

O seu “ex” não queria usar camisinha, aliás, as piores brigas, as mais violentas, eram por conta do preservativo. Hoje ela sabe que ele já sabia, pois já havia contaminado sua ex-mulher. Helena vivia na desconfiança, procurou a ex-mulher dele pela lista telefônica e soube de toda a história. A nova amiga vivia com uma pessoa a quem não tinha revelado o diagnóstico, depois de muito apoio oferecido por Helena, não só ela criou coragem para ter um bebê como para revelar ao parceiro. Hoje se apoiam mutuamente.

Quando soube, não se conformava, cobrou de Deus, por que com ela, visto que tinha tido tão poucos parceiros? Preocupação atual é com os filhos, se ficarem sabendo, o preconceito que podem sofrer.

Em relação a dificuldades encontradas durante a gravidez, se ressentida de ter um ótimo convênio e ter tido o bebê em um hospital público, por serem os hospitais públicos as referências em prevenção da transmissão vertical. Teve que ficar internada duas vezes e o bebê nasceu de 35 semanas. O segundo bebê nascerá em um hospital particular, com uma equipe especializada do seu convênio.

O parto foi cesariana, mas estava combinado que seria parto normal, mas a bolsa estourou, a equipe tentou o parto normal, mas isso não ocorreu. O segundo será cesariana, ia agendar no dia da entrevista.

Quanto a conversar com um profissional sobre o desejo de ter filhos, perguntou ao ginecologista em quanto tempo poderia engravidar, ele respondeu que em seis meses e encerrou o assunto. Acredita que a sua opinião não importa, as recomendações são feitas para seguir uma cartilha.

Sente falta de conversar, mas diz que não tem tempo para participar de grupos, o que só seria possível se o serviço fosse perto do seu serviço. Na empresa sabem do diagnóstico, ficou muito depressiva no começo e o trabalho ajudou muito.

Quanto a uma campanha que atinja as pessoas ela propõe uma campanha que explore as aparências, pois acredita que as pessoas não estão nem aí. Relata a ineficácia de uma campanha veiculada há alguns anos onde as pessoas apareciam emagrecidas, o que não corresponde à realidade e não atinge as pessoas. Refere que não prestava a menor atenção nessas campanhas. Voltando às aparências, relata que teve gente que mesmo sabendo da soropositividade quis ficar com ela e não usar camisinha.

Quanto à amamentação diz que foi fórmula láctea mesmo e que não teve leite no primeiro. Acha que a mãe tem que ter consciência de não amamentar e que tem que saber que seu filho também vai crescer saudável. Defende que isso tem que estar claro.

4.2.9 Juliana

Juliana tem 28 anos, possui curso superior completo, é veterinária, espírita e solteira. Juliana é formada em veterinária há cinco anos e exerce a profissão desde que se formou. Sua gravidez não foi planejada nem desejada. O pai não assumiu a criança e ela está registrada só no nome da mãe.

No momento da gravidez estavam juntos e ela resolveu assumir os riscos. Ficou doente durante a gravidez e ficou internada com pneumonia e anemia grave. Não toma medicamentos, mas teve que tomar durante a gravidez, foi difícil por causa dos efeitos colaterais. Devido à saúde e à internação parou de trabalhar no sexto mês de gestação.

Descobriu que era soropositiva ainda na faculdade, há mais ou menos 7 anos. Namorava um colega de turma e em uma das brigas ele falou que ela poderia ter, foi fazer o exame e deu positivo. Apesar desse fato, não sabe afirmar de quem pegou o vírus.

Juliana tem muita dificuldade com o preconceito. Sempre tenta ser sincera, declarar o seu diagnóstico, mas sempre leva a pior, pois na hora a pessoa aceita se relacionar e quando o namoro acaba, cobra, ameaça contar para todo mundo.

Nessa gravidez cumpriu todas as recomendações, mas sabe que não pode engravidar novamente devido ao risco de vida que correu. Com o pai da bebê, seu ex-namorado, se relacionava sem proteção porque ele se negava a usar. Ela não concordava, mas ele é adulto, sabia dos riscos, tinha que se responsabilizar.

O que mais a preocupou durante a gravidez foi ter que tomar o coquetel, teve muito efeito colateral. Foi difícil, mas valeu a pena por conta de ter a filha, mas não sabe se passaria por isso novamente. O parto foi cesariana, o bebê nasceu um pouco antes por causa dos problemas de saúde dela. O parto foi em um hospital particular, correu tudo bem, gostou da assistência. Apenas no início da gestação sofreu muito porque a ginecologista se recusou a cuidar dela por ser experiente com gestantes HIV positivo.

Quanto à amamentação, não pôde amamentar, sofreu um pouco com a pressão social, mas justificava dizendo que tomou remédios muito fortes, o que era verdade. Relata que o bebê se adaptou muito bem ao leite, mas o difícil era ficar respondendo para as pessoas. Não respondia a verdade porque as pessoas são muito preconceituosas e

desinformadas. Nunca imaginou que pudesse se infectar com o HIV, não imaginava que se contaminaria com um namorado.

Em relação à campanha, acha que as pessoas precisam estar cientes dos riscos e que a sociedade não pode tratar os portadores como animais.

Os pais sabem do diagnóstico e o irmão talvez. Recebe ajuda da mãe e de uma babá nos cuidados com a filha. Seu diagnóstico foi feito antes da gravidez, há mais ou menos seis anos.

Quando pergunto o que podia melhorar na assistência respondeu prontamente que os médicos tinham que ser mais capacitados, têm que estar preparados para essa mulher que tem direito de ter um filho.

4.2.10 Angélica

Angélica tem 33 anos, possui ensino fundamental I (cursou até a antiga quarta série), é evangélica, auxiliar de limpeza desempregada, solteira e mãe de 5 filhos.

Angélica me surpreendeu logo no início da entrevista, quando apresento o estudo e pergunto se ela concorda em conversar comigo, responde “desde que não me assuste” e relata todo assombro que sente cada vez que conversa com a infectologista e essa lhe diz que deve tomar os remédios senão ficará doente, pode morrer, deixar os filhos. Faz um ano que não passa em consulta. Está sem tomar remédios, mas afirma que a médica suspendeu.

Ela conta que chegou atrasada porque está procurando emprego, saiu cedo de casa com a filha e foi entregar currículos em várias firmas de limpeza. Está sem trabalho e passando necessidade. Mora com três dos cinco filhos em uma “favelinha”, está tendo dificuldades em pagar o barraco e corre o risco de perder o lugar onde mora. Conta que nem o leite distribuído pelo programa é suficiente porque sua filha de sete anos adora e toma escondido. Recebe uma cesta básica da igreja ,mas às vezes passa apertado com fraldas e leite.

Descobriu o HIV na última gestação, com os exames de pré-natal. Não houve aconselhamento, mas ela não estranhou porque sabia que tinha que colher todos os exames como fez nas outras gestações. Não passava pela cabeça dela, por ser sossegada, não ficar com muitos parceiros. Acredita que pegou dentro de casa, do seu último marido, com quem viveu três anos. Desconhece a sorologia dele, pois estão separados e ele teve que ir embora da favela após brigar com um vizinho. A separação foi por conta da bebida, não por causa da doença, ela avisa.

Gravidez foi desejada, ela relata que demorou uns dois anos para engravidar. Tomou os medicamentos durante a gravidez. O parto foi cesariana, avaliado como muito pior do que os outros, devido a recuperação ser mais demorada e mais difícil.

Não contou para ninguém sobre o diagnóstico porque sabe que as pessoas são muito preconceituosas e irão abandoná-la. Só conversa sobre o assunto com a assistente social. Teme ser abandonada pela família e compara o problema de ser soropositiva com o irmão que está preso e foi abandonado, acredita ser muito pior o seu caso.

Não quer mais filhos porque já tem muitos. Ia fazer a laqueadura, mas quando voltou ao hospital, um dos vigias, que foi casado com sua afilhada, começou a espalhar que ela estava com “a doença”, ela fugiu e nunca mais voltou. Agora terá que começar tudo novamente. Não reclamou dos medicamentos, afirma que fez tudo direitinho. Quando pergunto o que podia melhorar, afirma que queria poder fazer a laqueadura durante a cesariana.

Quando tentei retomar o tema do planejamento familiar, Angélica voltou a falar sobre a sua necessidade arrumar emprego e creche para a filha e discorre sobre todas as dificuldades materiais pelas quais está passando. Sua filha tomou o xaropinho, os exames até aqui estão todos negativos, inclusive foram repetidos por ocasião de duas internações. Quando pergunto o que podia melhorar na assistência disponível, respondeu que a cura. Ela tem esperança já que as coisas estão evoluindo e com os medicamentos as pessoas vivem mais.

Para a proposta de campanha diz que por mais que se fale, as pessoas não pensam e que ela mesma pegou em casa, do marido, conta que há quatro anos quando teve o outro filho, fez os exames e não tinha nada.

4.2.11 Fernanda

Fernanda tem 30 anos, ensino fundamental I (estudou até a antiga 5ª série), é evangélica, desempregada, vive uma união estável há sete anos, e a sorologia do marido é desconhecido. Sua filha mais nova é soropositiva. Fernanda tem quatro filhos, uma de 13

anos que mora com o pai e três com esse companheiro, uma de seis anos, um de cinco anos e a bebê de nove meses.

Soube que era soropositiva aos 23 anos, ficou muito doente, teve neurotuberculose, foi testada várias vezes e sempre dava negativo, até que durante a internação na coleta de líquido, foi feito o diagnóstico. Enquanto estava muito doente e por ter outros exames negativos, não imaginava que podia ser aids. Quando perguntei se havia passado pela sua cabeça que um dia ela pudesse se infectar, diz que sim, pois usava muita droga e quando você está drogado não pensa, não tem responsabilidade. Não tem adesão aos tratamentos, afirma preferir morrer a tomar remédio.

Nenhuma gravidez foi planejada, todas aconteceram por descuido mesmo. Sempre quis ter filho, desde mocinha, mas nunca conversou com ninguém. Acha que psicólogo é uma bobagem, nunca encontrou nenhum profissional de quem gostasse na psicologia.

Quando ficou grávida da última vez, achou difícil estar grávida de novo e doente, pensou em abortar, depois desistiu, já que Deus quis que ela tivesse grávida. O marido disse que ela não ia abortar.

Todo mundo da família sabe. A mãe e os irmãos moram fora do país e mandam algum dinheiro às vezes, ela reclama da insuficiência desse recurso. Não tem nenhum apoio para cuidar dos filhos e da casa. O marido ajuda, pois não trabalha. Ela conta que ele é muito qualificado, mas não arruma emprego por ter passagem pela polícia.

Acredita que a soropositividade da filha se deve ao destino, pois também não fez o tratamento direito nas outras duas gestações e, no entanto as crianças não têm o HIV.

Ela se culpa por ter passado o vírus para a filha, ao mesmo tempo em que se conforma com o destino do bebê. O parto foi cesariana, estava com acretismo placentário, foi submetida a uma cirurgia longa, retirou o útero. Antes da cirurgia chorou muito e teve medo de morrer. Afirma ter sido muito bem assistida no hospital, elogia muito o trabalho dos médicos.

Quanto a planos futuros, não tem planos, porque “essa doença” tira as expectativas, declara-se condenada porque tratamento tem, mas ela vê muitas dificuldades em realizar o tratamento. O único desejo que tem é o de ir morar com a mãe no exterior, diz que a família está providenciando, mas se queixa de ter sido deixada para trás.

Elogia o serviço de saúde, diz que a assistência é boa, excelente, mas precisa de apoio social.

A sorologia do marido é desconhecido, ele se nega a fazer os exames. Não contou imediatamente para o parceiro, contou pouco tempo depois e ele disse que já imaginava, não sabe por que transou com ele sem camisinha. Mas diz que os dois estavam bêbados e drogados. O marido se nega a usar preservativo e agora ela tirou o útero, não tem mais perigo de engravidar.

Sobre o que poderia ajudar, diz que dinheiro, pois a falta de dinheiro desestrutura tudo. Passa muita necessidade, ainda não conseguiu introduzir a alimentação

complementar do bebê por falta de alimentos e porque diz que o bebê não aceita. Conta que em Londres a rainha oferece casa e comida para quem é soropositivo e que aqui não consegue nem uma cesta básica.

Discorre longamente sobre sua teoria sobre a origem do HIV, algo conspiratório dos países desenvolvidos querendo eliminar a população dos países subdesenvolvidos. Queixa-se da falta de rede de apoio. Diz que o bebê começou a tomar remédio ontem e que ela começou a se tratar novamente há um mês e que oferece os medicamentos para a filha nos mesmos horários.

É preciso destacar que a entrevista foi interrompida várias vezes para que Fernanda brigasse com seu filho de cinco anos. A criança queixou-se de fome em diversos momentos e tinha como resposta um pedido de calma até o lanche passar. Mais de uma vez ele disse que queria comida e não lanche. Se ele não fizesse alguma coisa para chamar a atenção era como se ele não estivesse ali. Em mais de uma ocasião ela o ameaçou de chamar o pai e contou-me que tinha tido uma briga feia com o marido por causa do filho.

4.2.12 Eliza

Eliza tem 37 anos, ensino superior completo, é enfermeira desempregada, casada, o marido é soropositivo, ela tem uma filha de sete meses.

Descobriu a doença porque o marido ficou muito doente, foi internado e diagnosticado. Não desconfiava, por ser doadora regular de sangue, nem passava pela cabeça. Fez a última doação em 2007 e descobriu em abril de 2008. Já estava casada.

Pensou em largar o marido, depois em acabar com a própria vida. O suicídio foi a primeira coisa que pensou, porque ser soropositivo é muito ruim por causa do preconceito.

Ninguém sabe, nem da família dele, nem da família dela. Quando precisa conversar, vai à igreja e desabafa com Deus, chora, agradece, pede.

Quando ficou grávida ficou muito feliz e com muito medo. Não teve sintomas na gravidez, enjoo, tontura, nem efeitos colaterais dos medicamentos, então só acreditou mesmo na gravidez quando a barriga começou a crescer, antes disso não se sentia grávida. Quando o bebe começou a mexer ficou muito feliz, rezava muito pedindo pela saúde dela.

Reza para ver a filha crescer, é temerosa da evolução da doença, tem medo de morrer. Conta que quando namoravam usavam sempre preservativo, depois foram relaxando, um dia esqueciam, outro dia não tinha. Durante o namoro era mais fácil, depois que casaram o marido não quis mais usar, ficava insistindo para transar sem camisinha e se ela insistisse no contrário, na hora de colocar o preservativo acabava tudo.

Achou tranquilo seguir as recomendações, a única dificuldade foi na troca dos medicamentos por causa da gravidez.

Queria parto normal, perguntou para o ginecologista que disse que depois veriam e na última consulta, encaminhou para a cesárea. Durante o pré-natal avalia que foi atendida, mas no hospital tem muitas queixas. Sentiu-se discriminada na enfermaria, foi maltratada pela obstetra no centro obstétrico. Sentiu-se muito mal pela falta de preparo e discrição dos funcionários, o que não consegue entender pelo fato de ser esse hospital um

serviço de referência para gestantes soropositivas. Relata ter sido uma experiência muito ruim. Capítulo à parte foi à questão da faixa nas mamas e a exposição a que foi submetida por não estar amamentando.

Na hora de criar uma campanha, declarou que acha o ser humano muito difícil, por só procurar assistência quando tem problema, não fazer profilaxia, acha que as pessoas sempre acham que nunca vai acontecer com elas. Diz que sempre foi muito cuidadosa e quando relaxou e sofreu as consequências.

Inicialmente planejava ter uns três filhos, com o HIV, não quer mais filhos, acha que uma é o suficiente.

4.2.13 Gabriela

Gabriela tem 43 anos, ensino médio completo, é dona de casa, vive em união estável há três anos, a sorologia do marido é desconhecida, é mãe de três filhas. Gabriela descobriu que era soropositiva, quase que por acaso, consequentemente, sem aconselhamento algum.

Quando se separou do marido com quem viveu 20 anos ficou com as duas filhas. Sua filha mais nova, na ocasião com 12 anos começou a dar muito trabalho. Saía muito, namorava todo mundo e Gabriela ficou muito preocupada e resolveu levá-la para fazer o teste rápido. Quando chegou lá, a profissional de saúde ofereceu o teste para ela também e como se negou, a moça insistiu. Fez o teste rápido e deu positivo. Não acreditou, foi um choque, não sabia o

que pensar, pois foi casada durante 20 anos e nunca traiu o marido. A causa da separação foi traição por parte dele. Desconhece a sorologia dele, pois desde que se separaram e não se falam mais.

Conheceu o atual marido um pouco depois, não contou para ele imediatamente, mas depois de uns três meses acabou contando. Ele se nega a acreditar e nega a existência da doença. Pediu para ele fazer o teste e inicialmente ele se negou justificando que usavam camisinha.

Gabriela propôs que se ele queria ficar com ela sem usar camisinha, então precisaria fazer o teste. Ele fez e deu negativo. Depois desse fato, continua negando a doença dela e não usa camisinha, simplesmente diz que “isso” não existe.

Quando engravidou ficou feliz e com medo porque achava que era muito grave e ia passar para o bebê. Depois foi se informando e ficando mais tranquila. Não conversou com nenhum profissional de saúde sobre o desejo de ter um bebê porque foi muito rápido. A reação do infectologista inicialmente foi de reprovação porque não podia ter acontecido, mas já que aconteceu partiu para as recomendações durante a gravidez. Durante a gravidez o mais difícil foi tomar os remédios, passou muito mal e tinha dificuldade de engolir comprimidos tão grandes.

O parto foi maravilhoso, foi normal porque não deu tempo de ser cesárea, chegou nascendo, foi muito rápido e ela não fez a laqueadura. Só tem elogios ao atendimento que recebeu. Sentiu-se ouvida por ter suas perguntas respondidas.

Quanto à campanha, diz que as pessoas precisam se prevenir e saber muito bem com que estão se relacionando.

Em relação à sua história, nunca imaginou porque confiava demais no esposo e achava que estava protegida. Amamentou as duas filhas mais velhas e declara que foi muito doloroso não poder amamentar a mais nova.

4.2.14 Dora

Dora tem 30 anos, estudou até o final do ensino fundamental II, vive em uma união estável há sete anos, é testemunha de Jeová, mãe de dois filhos. A sorologia do marido é desconhecido.

O diagnóstico de Dora foi feito na gravidez do primeiro filho, há seis anos. Ela nem desconfiava. O exame foi feito no conjunto de exames do pré-natal. Quando foi em outra consulta o médico falou o resultado. Não fez pré-natal com ele, foi procurar o ginecologista no consultório, esse passou o tratamento e a encaminhou para um serviço especializado, no SUS.

Quando descobriu morava com a mãe, tentou esconder o resultado, mas tempos depois a mãe encontrou, então contou. Antes de conhecer o marido, conta que namorou um caminhoneiro por sete anos e meio. Não sabe de quem pegou. O marido não fez exame até hoje, não quer saber.

Ao descobrir ficou desesperada, não queria mais trabalhar, os pais conversaram, falaram para ela levantar a cabeça e a apoiaram, só a família dela sabia. Para levantar a cabeça, tem que esquecer, porque se levar em conta a doença fica lá embaixo. Não aceita. Tem um tempo já que não toma remédio, precisa, mas parou de tomar. Relata que a filha é soropositiva porque ela não tomou os medicamentos, não se cuidou. O marido se nega a fazer exames e diz que “Deus é mais”, que não tem “isso” não. Acredita que o marido seja forte, resistente porque até agora não apresentou nenhum sintoma. Nega internações por doenças oportunistas e conta duas internações por abortamentos espontâneos, o que atribui ao HIV.

Agora não quer mais filhos por medo de ter mais filhos com HIV, mas depois do primeiro filho queria. A filha toma remédio, mas é muito difícil aceitar, cospe, vomita, principalmente um deles. Ela conta com a ajuda da mãe.

Quando engravidou, contou para o médico e ele disse que não podia ter acontecido por causa da situação de saúde em que se encontrava. Mas, como aconteceu, partiu para o tratamento e as recomendações. Passava muito mal com os remédios, vomitava, então parou de tomar, porque dá revolta, não é fácil. Ao saber da sorologia da filha entrou em desespero, não comia, não dormia, achava que ela ia morrer logo.

O parto foi bom, o bebê nasceu bem, mas Dora teve complicações na cicatrização da cesárea. No primeiro parto foi o contrário, o bebê nasceu prematuro, com problema no esôfago e com hidrocefalia, ficou três meses na UTI.

Quanto ao tratamento recebido, no pré-natal foi bom, na enfermaria que ficou antes do parto também. Após o parto refere que os profissionais do alojamento conjunto foram muito indiscretos. A amamentação causou muita exposição.

Acredita que sua opinião não teve nenhuma importância e que os médicos só diziam o que precisava fazer. Faz elogios ao serviço onde faz acompanhamento e se ressentido do preconceito dos profissionais em outros serviços, principalmente um pronto atendimento perto de sua casa, onde tem que levar a filha quando adoecer.

Quando propus a campanha, Dora sugere em primeiro lugar e prontamente que as pessoas precisam ter menos preconceito. Em segundo lugar a prevenção. Relata que não usa camisinha que a negociação com o marido é difícil e que ele não quer falar no assunto e pergunta do que ela está falando. Sobre a situação da filha, o marido fala que não adianta se desesperar, que é só cuidar dela direitinho. O marido queria ir para o nordeste, mas ela o convenceu a ficar por causa do tratamento das crianças.

Indagada sobre o futuro, responde que não pensa no futuro, vai vivendo, não faz planos. Fala que está muito desanimada. Não quer mais filhos, acha que não pode tê-los e para evitar diz que está usando camisinha e ri e que está tomando remédio, injeção.

Para melhorar a assistência, diz que os medicamentos podiam ser melhores para as crianças e que as pessoas fossem menos preconceituosas, inclusive os médicos. Dora vive o dilema de ter que revelar o diagnóstico dela e da filha nos serviços de saúde e o medo de ser maltratada.

Quanto ao segredo que queria sobre o assunto, conta que sua mãe espalhou a notícia pela família e na igreja e que por isso ela não frequenta nem reuniões familiares nem o salão da igreja porque sente vergonha.

5 DISCUSSÃO

A transmissão vertical do HIV pode ocorrer durante a gestação, o parto e a amamentação e, entre 50% e 70% dos casos correspondem ao período próximo ao parto ou durante o mesmo. Inúmeros fatores estão associados à maior possibilidade dessa transmissão: a doença avançada da mãe, a carga viral plasmática do HIV-1 elevada, o aleitamento materno, a via de parto, a prematuridade, o tempo de ruptura das membranas, entre outros (CONNOR, 1995).

As taxas de transmissão vertical do HIV sem qualquer intervenção variavam de 12% a 42% até 1994. A partir de então, decresceram significativamente, atingindo taxas inferiores a 2% nos países que passaram a oferecer o aconselhamento e o teste para a pesquisa do HIV durante a assistência do pré-natal e a recomendar o não aleitamento materno (DUNN, 1992; CONNOR, 1995).

Devido ao acima exposto, procuramos discutir o material empírico à luz de uma linha do tempo, que busca respeitar as diferentes etapas do gestar, parir, nascer e simultaneamente, acompanhar a assistência recebida pelas mulheres.

5.1 QUEM SÃO ESSAS MULHERES?

O grupo de participantes do presente estudo é composto por 14 mulheres que fazem acompanhamento de saúde em serviços públicos ou privados da capital paulista. Na sua totalidade residem em bairros da zona oeste ou da zona noroeste da cidade de São Paulo, apenas uma reside em um município da Grande São Paulo. Têm idade entre 22 e 44 anos, dez delas compreendidas na faixa etária entre 28 e 33 anos.

Na feminização da epidemia, a vulnerabilidade das mulheres não é uniforme, de modo que as mulheres mais pobres e com menos anos de escolaridade são as mais vulneráveis (BRASIL, 2009).

Quanto à escolaridade, 11 mulheres entrevistadas cursaram pelo menos oito anos de estudo regular, três delas possuem ensino médio completo, uma trancou a faculdade de psicologia no terceiro ano e três possuem nível superior.

Quanto à conjugalidade, dez mulheres estão casadas ou vivendo em união estável, duas estão separadas (sendo que uma se relaciona com o ex-companheiro), duas estão solteiras (embora uma esteja namorando). Ambas as solteiras engravidaram do namorado e foram abandonadas por eles.

Quanto à religião, dez são evangélicas, uma é testemunha de Jeová, três são católicas, uma é espírita e duas não declararam sua religião.

5.2 DIAGNÓSTICO

5.2.1 Diagnóstico na gravidez ou no parto

Estudo recente mostrou que a testagem para o HIV está aumentando em nosso meio, ainda que de forma desigual na população. As mulheres em idade reprodutiva e pessoas com melhor situação social são a parcela da população mais atingida (FRANÇA-JUNIOR, 2008).

O conhecimento do diagnóstico é condição prioritária para a oferta de profilaxia e tratamento para a redução da transmissão vertical do HIV.

No presente estudo, apenas uma mulher teve diagnóstico no parto, por não ter feito pré-natal. Seis participantes fizeram diagnóstico na gestação e as outras sete já possuíam diagnóstico antes da gestação.

Embora o Ministério da Saúde preconize o aconselhamento e a testagem para todas as gestantes, nenhuma delas recebeu aconselhamento, ainda que tenham sido testadas.

Quando questionada sobre de quem recebeu a notícia, Angélica responde:

Foi a moça do posto de saúde que me fez o exame, lá de sangue né (Angélica)

Justificando, a seguir, que sempre faz os exames no pré-natal, esse sendo o seu quinto pré-natal.

Nos relatos sobre o diagnóstico, alguns dados indicam a perda de oportunidade:

Eu descobri quando na verdade eu fiquei grávida, antes da Ana, eu fiquei grávida uma vez antes da Ana, né, meu médico pediu os exames, mas faltou esse exame de HIV, mas como ele falou, Luma você perdeu, como você perdeu, deixa pra lá, nem precisa. Eu fiz “cureta” [coleta], fiquei internado, aí fiz a coleta em mim, aí eu descobri que estava gestante, aí eu mudei de médica e minha médica pediu esses exames, eu trouxe os exames, ela foi abrir e deu soropositivo. (Luma)

Luma já havia engravidado antes, colhido os exames no pré-natal, tido um abortamento, precisou ficar internada, foi submetida a uma curetagem e quando questionada sobre o aconselhamento responde:

A médica falou pra mim que quando a mãe tá gestante pede esse inzame, como eu tinha perdido um antes, eu nem liguei, como ele [o ginecologista anterior] falou que não veio Luma, deixa pra lá, você perdeu o bebê, eu nem me preocupei, como eu já fiz a coleta e acabei engravidando novamente, a médica pediu e foi quando veio. (Luma)

A sorologia para o HIV foi solicitada para todas as gestantes no conjunto de exames do pré-natal.

A testagem tem se expandido, mas algumas vezes em detrimento da recomendação oficial do Ministério da Saúde de aconselhamento e oferta do exame e do direito de decidir se quer ou não ser testada. Interessante perceber que não há estranhamento por parte das mulheres sobre o fato de ninguém ter conversado com elas sobre o exame e, ainda, nenhuma delas parece saber que deveria ter sido consultada e concordado com a coleta:

Então, eu sempre quis ter filho, eu estava muito feliz que eu engravidei. Aí eu fui fazer os exames de rotina muito cedo, eu estava grávida fazia 15 dias. Nos primeiros exames eu descobri que estava com esse vírus né. Eu pensei em me matar, eu fiquei louca da vida, eu chorava... (Regina)

O fato de não receber aconselhamento não prepara a mulher para a possibilidade do resultado positivo e todos os seus desdobramentos nem tampouco para o resultado negativo.

5.2.2 Diagnóstico antes da gravidez

Para as sete mulheres que relataram ter o diagnóstico antes da gestação, os motivos para a testagem foram distintos e o caminho também.

Beatriz relata que ia se casar:

Foi em... Foi no meus exames pré-nupciais. Foi antes do meu casamento. Faltava 20 dias pra o meu casamento. Né? E... Aí eu como trabalho no laboratório eu mesmo, a gente colheu e eu mesmo peguei o resultado. Aí eu não acreditava naquilo que eu estava vendo, né? Eu não acredito nisso. Não caía a ficha na minha cabeça. Aí eu só chorava. Aí eu já liguei pro meu noivo, na época, né, que hoje é meu esposo, e falei pra ele que a gente precisava conversar e aí eu contei pra ele. Falei que eu tinha feito os exames... (Beatriz)

Cinco mulheres dentre as entrevistadas foram procurar um centro de testagem por causa dos parceiros.

Helena recebeu a notícia de que o ex-companheiro, ele tinha descoberto que era soropositivo, após um encontro casual, onde ele constatou que apesar da separação, ela estava muito bem. Vale ressaltar que a separação se deu devido a maus tratos e violência doméstica.

Daí ele, a gente se separou. Ele já tinha algumas doenças tipo herpes zoster, mas eu não sabia, uma tosse bem..., aí eu separei dele , aí um dia ele me encontrou bem, num lugar , aí ele me ligou e falou, mas disse que tinha descoberto naquele momento... (Helena)

Juliana recebeu uma insinuação do namorado sobre a possibilidade de ela ser HIV positivo durante uma discussão. O namorado era um colega de turma na faculdade:

...por conta de um namorado que eu tinha na faculdade, e ele comentou numa das brigas que eu poderia ter. Eu fiquei com aquilo, né? E, eu acabei depois fazendo

exame e detectou. Porque se ele [não] tivesse falado também, eu não iria saber. Então também não posso acusar ele de ter transmitido pra mim. (Juliana)

Nesses dois relatos, o diagnóstico é comunicado como forma de atingir a mulher, como forma de retaliação, no primeiro caso, pelo fato de ela ter sobrevivido à separação e no segundo como argumento em uma discussão. A partir da informação ambas procuraram serviços de saúde para testagem.

Valentina procurou um centro de testagem após o diagnóstico do seu marido, que estava preso.

O marido de Eliza foi internado e teve o diagnóstico. Procurou serviço para fazer o teste e o resultado foi positivo.

Fernanda já havia sido testada, com resultados negativos. Teve neurotuberculose, ficou internada e fez o exame e o diagnóstico.

Gabriela havia se separado, após um relacionamento que durou 26 anos. Estava preocupada com a filha adolescente, que após a sua separação, começou a dar “muito trabalho”, procurou um centro de testagem, para fazer exame da filha de 14 anos e curiosamente foi incentivada a fazer o teste rápido, sem aconselhamento:

Chegando lá, ela [a filha] fez o exame, eu pedi muito pra Deus que ela não tivesse nada né, que ela não tivesse contraído nem uma doença grave. E a enfermeira me pergunta:, você já fez? Falei não, você já fez alguma vez, eu falei não, você não quer fazer mãe, aproveita, faz o teste rápido, falei não, acho que não há necessidade né. Vai mãe, tá com medo do que?! Vamos fazer, peguei e fiz. (Gabriela)

O resultado do teste- rápido da filha deu negativo, o dela, positivo.

5.3 HIV, O INTRUSO QUE ERROU DE PORTA

As campanhas publicitárias, para divulgação das informações sobre a aids, suas formas de contágio e prevenção, no início da epidemia veicularam, algumas vezes a “cara” da doença, como uma pessoa, muito doente, emagrecida.

Provavelmente, como herança dessas campanhas, inicialmente com ênfase nos grupos de risco, e num segundo momento relacionando o HIV a comportamentos de risco, as mulheres que se encontram do meio para o topo da pirâmide das hierarquias reprodutivas, ou seja, as brancas, casadas, heterossexuais, monogâmicas, receberam indícios para se sentirem protegidas da infecção pelo HIV.

Visto que essas mulheres, em sua grande maioria, não se identificam e nem identificam os homens com quem se relacionam ao perfil inicial da epidemia, desenhado e divulgado como atrelado a comportamentos dos quais elas se julgam distantes, a saber, prostituição, homossexualidade ou bissexualidade masculina e no limite, a figura degradada do usuário de drogas, essas mulheres seguiram sem prestar atenção nas novas abordagens das campanhas e consequentemente não receberam novas informações e não foram avisadas de que a “cara” da epidemia mudou. Nesse contexto, um teste positivo se apresenta quase como uma traição do destino.

É curioso perceber, que com três décadas de epidemia todo o conhecimento acumulado e um importante aporte de recursos destinado a informações e esclarecimentos para a população, essas mulheres de classe média, casadas, com pelo menos oito anos de escolaridade e com colocação no mercado de trabalho pareciam se deslocar por um caminho paralelo ao da epidemia.

Como mulheres casadas ou em relacionamentos estáveis, são “direitas” e, portanto, não se arriscam como as mulheres da rua ou as mulheres da vida. Por manterem relacionamento heterossexual com seu parceiro, distanciam-se o perigo de que os mesmo seja infectado por um outro homem. Apenas o uso de drogas injetáveis apresenta ora uma complacência, ora uma cumplicidade que parece minimizar o risco.

A aids continuava, pelo menos no imaginário desse grupo de mulheres como uma doença do outro. O outro sendo um coletivo com o qual elas não tinham nenhuma identificação, não compartilhavam pertencimento:

*A primeira vez, que eu fiquei sabendo não consegui dormir a noite toda e eu não contei pro meu marido, eu estava com ele, eu não tive coragem...
... uma porque eu num sou de ficar com muita gente, com muita pessoa e desde que ele saiu eu estou sozinha, eu sou sossegada aí ele apareceu, Foi em casa, já morar em casa, aí eu apareço com essa doença?! (Angélica)*

Não, a gente nunca imagina que vai acontecer com a gente, né? Mas relação desprotegida, um momento que você não imagina, que um parceiro, no caso um namorado, você nunca imagina, e depois vêm as consequências, né? E aí é pro resto da vida né? (Juliana)

E aí que eu não acreditei né, pra mim foi um choque, entrei em parafuso,, não sabia nada, não sabia o que pensar, como foi. Porque eu nunca trai meu marido, o pai das minhas filhas. (Gabriela)

Não, nunca imaginei, a gente acha que as coisas acontece só com o vizinho, com as outras pessoas, nunca com a gente, foi difícil pra mim, o pai dela me rejeitou, me rejeita até hoje. (Luma)

Invariavelmente, diante do inesperado diagnóstico, essas mulheres narraram reações de desespero, medo de morrer, medo de serem abandonadas, sentiram vontade de se matar.

Entre as participantes do presente estudo, o diagnóstico do HIV só não foi surpresa para uma delas, que se identifica com o perfil de pessoas que julga terem maior risco de contraírem o vírus:

Eu imaginava, só que na loucura que eu estava, porque, acho que isso acontece mais no meio de pessoas que usa drogas, que vive na noite, muito louco, drogado, não é que você não sabe, você não está nem aí pro que você está fazendo, você está fora de concentração, fora de responsabilidade... (FERNANDA)

Um paradoxo de vida e morte assola essas mulheres, sem nenhum acolhimento ou ponto de apoio na hora do diagnóstico:

Então, eu sempre quis ter filho, eu estava muito feliz que eu engravidei. Aí eu fui fazer os exames de rotina muito cedo, eu estava grávida fazia 15 dias. Nos primeiros exames eu descobri que estava com esse vírus né, eu pensei em me matar, eu fiquei louca da vida, eu chorava... (Regina)

Uma reação que apareceu em mais de uma narrativa, foi o medo de morrer e deixar os filhos órfãos e desamparados, além de não poder acompanhar o seu crescimento e o seu desenvolvimento:

Assim que eu descobri que era soropositiva, eu fiquei enlouquecida, porque para mim eu ia morrer no ano seguinte, a primeira impressão foi essa, eu estava grávida, mas sabia que tinha os outros três, fiquei muito encucada, achando assim, o Pedro tinha quatro, quando ele tiver cinco eu não vou estar aqui, a outra tem três, quando tiver quatro eu não vou ver, aí eu fiquei louca, não conseguia tirar isso, achava que ia morrer, até porque eu não tinha muita informação e sabia vagamente do coquetel, nem me passava pela cabeça o que era isso, nunca me interessei, porque a gente nunca acha que vai acontecer com a gente. (Marina.)

Quando eu fiz pré-natal dele parecia que o mundo ia cair na minha cabeça, uma que o pai dele é novinho, a família dele é muito rígida sobre essas coisas assim, fiquei com medo do pai dele me abandonar, desfazer pela idade dele, mas não, o pai dele foi bem... (Talita)

Há muito espanto e temor com o conhecimento do diagnóstico, apenas em uma outra etapa, geralmente quando encaminhadas para serviços de referência para fazerem o acompanhamento e o pré-natal é que encontram interlocução na equipe multiprofissional, geralmente a psicóloga.

5.4 DAS SOROLOGIAS DESCONHECIDAS E O PARCEIRO QUE NEGA A TESTAR-SE

Ao investigar o conhecimento sobre o diagnóstico do parceiro ou pai do bebê, verificou-se que oito deles tinham sorologia desconhecida.

Cláudia desconhece a sorologia do pai biológico de Ana, mas infere que ele sequer chegou a fazer o exame, porque ele mora no meio do mato com a sua irmã e não se cuida.

Marina desconhece oficialmente o diagnóstico do seu parceiro, com quem morou por 11 anos e com quem continua a relacionar-se sexualmente, mas declara ter elementos para afirmar que ele seja soropositivo:

Há um tempo atrás ele ficou muito doente e fez tratamento no hospital das clínicas, ele não conseguia nem andar, falei com a infectologista que falou que ele tinha características de pessoas com HIV, até ela falou pra mim, eu tentava falar com ele, minha tia dizia que ele estava trabalhando, mas ele estava doente, se tratando em casa. (Marina)

A tia de Marina é sua sogra, portanto, ela era casada com seu primo.

Regina, Juliana e Angélica perderam o contato com seus parceiros após o término do relacionamento e tanto desconhecem a sorologia do pai do seu filho, como não informaram o seu diagnóstico para eles.

Dora, Gabriela e Fernanda têm parceiros que se recusam a fazer o exame e vale ressaltar que as três já possuíam diagnóstico de soropositividade antes da gestação. As três vivem em união estável, Gabriela há três anos, Dora e Fernanda há 7 anos. Uma delas afirma:

Não sei se foi do meu marido mesmo... ele não fez exame até hoje. (Dora).

O atual companheiro de Gabriela, inicialmente afirmou que não acreditava no diagnóstico dela, após muita insistência, fez um primeiro teste que deu negativo e mesmo com a descontinuidade do uso do preservativo, se recusou a fazer novamente o teste e segue “não acreditando”:

Porque ele não quer fazer o exame, ele fala Deus é mais, não tenho isso não, tipo criticando mas também não faz exame mas normal, até agora ele não teve nenhuma reação, ele é forte, bem fortão, sei lá... (Dora)

A negação do HIV parece colocar o relacionamento “a salvo” da rotina de proteção mútua e da responsabilidade pela sua saúde e pela saúde do outro.

Não menos importante é o fato de que esses homens estão em situação de extrema vulnerabilidade pela exposição contínua ao vírus somada a falta de cuidados e aumentam a

vulnerabilidade de suas parceiras, visto que as reinfecções tendem a piorar o prognóstico de pessoas vivendo com o HIV:

Não sabemos, ele não quer fazer os exames... Não, ele é uma pessoa que não quer saber o que ele tem, ele prefere ficar assim, do jeito que tá... [estão juntos há sete anos e têm três filhos] Então provavelmente ele também é portador né, porque só se ele tiver resistências. (Fernanda)

Chama a atenção o fato de que tanto a filha mais nova de Dora, como a filha mais nova de Fernanda serem soropositivas.

5.5 GESTAÇÃO E HIV

5.5.1 Planejamento das gestações

Com o diagnóstico do HIV frequentemente entra em cena a figura do “planejador externo”, aquela pessoa que pelo fato de conhecer a soropositividade de um conhecido ou familiar, parece sentir-se encorajada a tomar decisões e planejar no lugar do outro. Esse comportamento apareceu tanto entre familiares, como no discurso de alguns profissionais, discursos esses relatados pelas mulheres:

É, o meu medo é que ela arranje mais criança, que desse jeito... (Claudia)

... e acho que deveria ter alguma coisa pra essas pessoas que não tem cabeça, que não tem condições psicológicas devia ter alguma coisa, uma cirurgia, pra pessoa não ter mais filhos. (Claudia)

...esses dias mesmo a mãe a mãe dele falou pra mim: é Luma, você vai ter só essa filha. né, porque não é bom pra você ter outro filho. (Luma)

Dentre o grupo de mulheres que já possuíam o diagnóstico do HIV, Beatriz e Helena, vivem a sua conjugalidade com parceiro sorodiscordante. Ambas planejaram as gestações, Beatriz planejou apenas a primeira e Helena planejou as duas. Na primeira gestação buscaram e obtiveram informação e partiram para uma técnica de concepção mais segura para o

companheiro, usaram a técnica de inseminação artificial doméstica em que o sêmen é colhido do preservativo com uma seringa, imediatamente após a ejaculação e injetado no canal vaginal:

Daí o meu filho, a gente pegou uma seringa, mas daí eu comecei a fazer o tratamento, fiquei indetectável, tudo controlado, eu nunca fiquei doente por causa do vírus. (Helena)

Na segunda gestação Helena optou por esperar sua carga viral estar indetectável e ter uma relação desprotegida em dia fértil (No momento da entrevista está no terceiro trimestre de gestação):

E a neném a gente fez no dia fértil, no dia fértil a gente fez e foi... (Helena)

Beatriz não planejou a segunda gestação:

Aconteceu. Foi... Até sei a data e tudo porque não foi planejado a Ana. Eu realmente não queria. Já estava o Paulo, já estava bom, mas a Ana foi uma alegria muito grande quando veio ela. Foi uma tristeza. Na hora que eu descobri que estava grávida, eu só chorava. Eu não queria sair de casa. (...) Tanto é que no dia seguinte que eu tive relação com meu esposo foi a única vez que a gente não usou camisinha porque eu sou bem consciente porque ele não é soropositivo, só só eu. E aí eu ainda até pensei não vou toma pílula do dia seguinte porque talvez seja a última oportunidade de eu ter mais um filho. Aí eu peguei não tomei e acabou vindo mesmo a Ana. (Beatriz)

Eu não acreditava, na verdade eu queria muito, mas tinha muito medo, aí quando veio a bebê eu falei gente será que eu queria mesmo, e agora o que que eu faço e assim tudo por causa da doença. (Eliza)

Em ambas as narrativas, fica patente a profunda ambivalência: “foi uma alegria muito grande ... foi uma tristeza”, “... e agora o que que eu faço”. O HIV pode modular e modificar a escolha reprodutiva. O fato de ter planejado e de ter tido um filho saudável, livre do HIV apareceu em outro momento como justificativa para encerrar o projeto de ter mais filhos. No fragmento da entrevista acima, ela explicita o conflito entre o seu planejamento e o seu desejo, o que resulta na opção por não fazer a contracepção de emergência.

As demais entrevistadas não planejaram as suas gestações.

O diagnóstico anterior à gestação afetou de forma distinta a reação das mulheres à notícia da gestação:

Foi complicado porque na verdade não foi uma gravidez desejada, mas no momento que eu fiquei sabendo que estava grávida eu resolvi assumir todos os riscos. ...[é casada?] não, não. O pai não assumiu ela, ela [não] tem o registro, porém assim como eu trabalho, a família ajuda, então, na verdade não. Pra mim não faz falta e acho que pra ela também não, pra ela não faz falta. Pra ela não falta nada.... Mas no momento da gravidez eu estava com ele e eu resolvi assumir os riscos. (Juliana)

Juliana narra a gestação inicialmente como um fato descolado do HIV e também descolado do seu desejo. O seu relacionamento se desfaz, ela foi abandonada pelo namorado e decide “assumir os riscos”, aqui aparece a vinculação com a soropositividade. Não obstante todo o seu protagonismo, sua gestação foi uma gestação de risco, com a manifestação de vários agravos que a afastaram do trabalho no sexto mês de gestação:

Nossa! Na gravidez dela foi complicada pra mim, eu falei nossa! Meu Deus, não é possível que eu esteja grávida de novo, doente, falei nossa! Eu não posso ter esse filho, vou abortar né, aí, eu pensei, não posso abortar, vou ter que ter, se Deus quis que eu tivesse grávida. (Fernanda)

Fernanda tem quatro filhos e não planejou nenhuma gravidez, vale ressaltar que sua filha mais nova é a terceira, no período em que ela conhece o seu diagnóstico.

Como relatado anteriormente, para as mulheres do grupo de participantes, que descobriram a soropositividade na gestação, a notícia trouxe muito medo.

5.6 MANEJO DA SOROPOSITIVIDADE NA GRAVIDEZ

As entrevistadas foram questionadas sobre o que gostaram e o que não gostaram na assistência, o que foi fácil e o que foi difícil no cumprimento das recomendações para a prevenção da transmissão vertical do HIV e o que mudariam.

Elas também receberam incentivo para que falassem dos seus medos e expectativas em relação à gestação, ao parto e ao nascimento.

5.6.1 Pré-Natal

A maioria das mulheres fez o acompanhamento pré-natal em serviços de referência para DST/AIDS.

Apenas três mulheres fizeram acompanhamento pré-natal com médicos particulares, o que não foi tarefa muito simples devido à falta de preparo e qualificação dos profissionais na abordagem dessas mulheres e no manejo da profilaxia e do tratamento:

Um médico se negou a me atender, porque eu era HIV positiva, ginecologista, porque não tem experiência, porque é gestante que tem HIV não é qualquer médico que atende. No início eu sofri muito com isso. Até cheguei a chorar, porque a médica que é da minha mãe... e eu fiquei muito chateada. (Juliana)

Primeiro eu achei meio complicado, porque por ela ser uma ginecologista, ela estava confusa, o que que ia dar pra mim na hora do parto, porque o infecto teve que explicar sobre o AZT, sobre o remedinho de secar o leite, a Flora também, acho que ela ficou meia confusa naquilo, não sei se ela nunca teve uma paciente soropositivo, não sei, ela ficou meio confusa, é Luma, porque eu preciso saber, porque na hora vai saber se você tá em trabalho de parto. É [médica] particular. Ela falou assim, se você..., vai que seja antes, você entrar em trabalho de parto como é que fica. (Luma)

A falta de continência, determinada pela falta de conhecimento técnico, pode contribuir para o aumento da insegurança dessa gestante. A falta de segurança como redução da confiança subjetiva e como aumento no risco de transmissão vertical. Essas duas mulheres, usavam serviços de saúde suplementar no seu cotidiano. Esses fragmentos revelam o total desconhecimento a respeito dos protocolos de assistência à gestante soropositiva para o HIV e ao recém-nascido exposto.

5.6.2 Profilaxia

O uso de terapêutica antirretroviral (TARV) durante a gestação, estratégia fundamental para a redução da transmissão vertical do HIV, é um capítulo a ser observado

com muita atenção. O uso de medicamentos apareceu como a maior dificuldade encontrada no cumprimento das recomendações para a prevenção da transmissão vertical do HIV, quando foram questionadas sobre as facilidades e as dificuldades encontradas durante o acompanhamento pré-natal, o parto e o puerpério:

o que mais me afligia era tomar esse coquetel, que foi realmente um pouco complicado, tinha os efeitos colaterais, como eu te falei. A partir do quarto mês, tive que tomar esse remédio, me deu diarreia, tive anemia. Essa anemia; os médicos falavam que podia ser do medicamento. (Juliana)

Acho que só a troca da medicação mesmo, que eu já estava acostumada com uma e aí você começa a toma outra. Até que na gestação da minha filha não, mas do meu filho eu tive muita náusea, muito vômito, foi horrível. Dela já não foi assim, eu me adaptei melhor com as medicações. Mas o que foi pior foi acho que foi a troca da medicação, só isso. (Beatriz)

Eu tomava e vomitava, tomava e vomitava, tomava e vomitava, aí eu me revoltei e falei, não vou tomar remédio mais não, porque tem hora que dá revolta, porque não adianta falar que é fácil aceitar porque não é. (Dora)

Pra mim eu acho o mais difícil foi tá tomando o coquetel. (Gabriela)

Assim, os remédios que eu tomava todo dia, que eu não podia esquecer, era de manhã, era à noite, é difícil, é difícil você falar eu vou tomar isso aqui porque eu sou soropositivo. Então até acostumar né... mas aí eu falei, se é para o bem da minha filha, eu tenho que tomar né, entendeu? O meu pensamento era mais nela, né, vou tomar pro bem da minha filha, pra mim também, se eu não tivesse gestante, acho que seria mais difícil pra mim, que eu não ia aceitar. (Luma)

Péssima [sobre o seu estado de saúde quando engravidou], eu não conseguia tomar os remédio, eu não estava tomando remédio, eu estava sem fazer o tratamento há mais de um ano e meio, eu não conseguia porque eu não gosto mesmo de tomar remédio, eu passo muito mal eu tenho muita dificuldade, meus tratamento é tudo irregular, irregular, irregular, porque eu não consigo fazer o tratamento direto, talvez eu... eu sou uma pessoa muito forte eu sou uma pessoa que supero muito fácil as coisas, mas esse lance de remédio pra mim é um caos.

Acaba comigo mesmo, prá tomar eu prefiro ficar doente, morrer do que ter que tomar o remédio, eu não gosto mesmo desse tratamento, nem do outro tratamento que tem que tomar remédio, nossa! O tratamento da tuberculose, minha mãe vinha na minha boca e dava, porque senão também não tinha tomado, eu sou péssima prá tomar remédio, meu Deus eu não quero... (Fernanda)

Encontramos relatos de efeitos adversos importantes, na maioria das narrativas. A dificuldade em aderir ou em manter o uso dos medicamentos não pode ser tratada como um

problema menor, dado o fato que se manifesta nas narrativas de mulheres com comportamentos tão distintos em relação às prescrições médicas e ao autocuidado.

5.6.3 Relação com os profissionais e participação nas escolhas terapêuticas

As perguntas que nortearam esse bloco estavam relacionadas à facilidade encontrada em conversar com os profissionais de saúde, tirar suas dúvidas e se percebiam que a sua opinião, suas escolhas individuais e suas expectativas eram levadas em conta.

Quando questionadas diretamente sobre serem ouvidas durante o planejamento terapêutico e o acompanhamento clínico, apenas duas mulheres se sentiram ouvidas durante o pré-natal na interação com os médicos. Deve-se considerar que por “ser ouvida” entenderam ter suas perguntas respondidas.

A maioria das participantes, quando questionadas sobre a qualidade da relação com os profissionais, referiu algum distanciamento e posturas verticalizadas na relação:

Não porque acho que nem teve oportunidade. Acho que os relacionamentos médicos pacientes é muito diferente. Por exemplo, com o ginecologista daqui você não tem aquela abertura ou não quer. É aquela rotina e pronto. Você faz a prevenção, só, né, mas só isso. (Beatriz)

Questionadas sobre a percepção a respeito de sua opinião nas escolhas terapêuticas:

Não, não, é como se seguisse uma cartilha. (Helena)

Sem exceção, as mulheres que participaram do presente estudo se referiram à postura dos obstetras e dos infectologistas como sendo prescritiva e não sentiram que a sua opinião contava. Mesmo aquelas que conseguiram manifestar algum desejo específico em relação à gestação ou ao parto, obtiveram respostas muito pouco convidativas à continuação da conversa, ou respostas evasivas que resultaram em ação oposta a esperada:

[manifestou ao obstetra o desejo de ter parto normal]Ai né quando eu perguntei pro doutor, ele disse na hora a gente vê né e foi só adiando... Ai

quando foi na última consulta ele falou eu vou te dar um encaminhamento pra você marcar a cesária, eu falei tá bom né, aí fui e marquei e foi. (Eliza)

Apenas uma mulher conversou com o obstetra sobre a possibilidade de ter outro filho:

Com o Dr. Thiago (ginecologista), eu perguntei pra ele com quanto tempo eu podia engravidar, ele falou seis meses, foi mais ou menos isso. [mas ele tirou suas dúvidas, te apoiou?] Não, só perguntei se podia, ele falou que sim. (Helena)

Não houve relato de nenhum movimento do profissional no sentido de continuar a conversa e tirar outras possíveis dúvidas.

5.6.4 Sobre a alta do pré-natal

No questionamento por demandas, apareceu inusitadamente um caso do que se denominou “alta do pré-natal”.

Luma afirma que fez oito consultas de pré-natal e que sentiu falta de mais encontros, questionada sobre se a frequência das consultas aumentou ou diminuiu no final da gestação, ela respondeu que diminuiu.

A prática de “alta” no pré-natal, ou seja, recomendar que a mulher procure uma maternidade se entrar em trabalho de parto ou se houver alguma alteração com o bebê (parar de mexer, por exemplo) a partir da 36ª semana de gestação é condenável, porém consagrada em muitas localidades, entre os profissionais que fazem a assistência ao pré-natal. Com relação ao fato de no final da gestação ser recomendado um encurtamento do intervalo entre as consultas, para um monitoramento adequado da saúde da mãe e do feto, encontrarmos aqui a situação oposta, faz desse relato senão um evento sentinela, ao menos o que livremente poder-se-ia chamar de um achado emblemático.

5.6.5 Parto

Apenas o parto de Gabriela foi normal, embora em reestreia funcional, pois tinha dois partos normais anteriores, um há 22 anos, outro há 16 anos, chegou com o bebê nascendo:

Foi normal que nem os das minhas filhas também, era pra ser cesária, porque eu ia fazer laqueadura, não deu tempo. Só foi parto normal porque não deu tempo. (Gabriela)

Todos os outros bebês nasceram de parto cesariana. Nenhuma delas discutiu a via de parto. Embora algumas mulheres quisessem ter mais informações, quisessem conversar sobre o assunto, acabavam se resignando à prescrição médica. Luma relata que queria muito um parto normal:

*Eu queria normal
Era a minha escolha, normal.
Foi cesárea, por causa do soropositivo, por causa da transmissão do sangue, né?! Mas não era o que eu queria, era normal.
Né?! E era normal, contei pra minha médica nisso eu fiz outros exames e deu mesmo a mesma coisa, só agora que eu passo com o infecto que é o Dr. Pedro, que ele falou que vai até suspender os remédio, porque eu estou super bom, assim carga viral, essas coisas ele falou assim: nossa mãe, você está super bem, tomou os remédio direitinho. (Luma)*

Eliza chegou a manifestar o seu desejo ao obstetra, mas no final foi encaminhada para a cesárea:

*... eu pensava em ter parto normal, eu queria tentar normal.
Porque eu acho que é legal né, o natural. Aí né quando eu perguntei pro doutor ele disse na hora a gente vê né e foi só adiando...
Aí quando foi na última consulta ele falou eu vou te dar um encaminhamento pra você marcar cesária, eu falei tá bom né, aí fui e marquei e foi. (Eliza)*

Helena teria um parto normal, mas a bolsa rompeu, estava de 35 semanas, a equipe tentou parto normal, mas não podia esperar, foi cesariana:

Foi, mas porque não teve passagem, minha bolsa estourou em casa, de 35 semanas, a equipe tentou fazer um parto normal, mas não poderia demorar muito... Como não teve jeito, foi cesariana. Mas como eu tava indetectável, tudo direitinho, eu poderia ter um parto normal. E antes, eu não tinha começado a tomar o remédio porque eu estava grávida, eu já tinha

começado a tomar o remédio próprio porque eu queria engravidar, foi tudo conciente... (Helena)

Angélica tinha quatro partos normais anteriores e sofreu muito com a recuperação da cesariana.

Fernanda tinha cesáreas anteriores, teve acretismo placentário e evoluiu para histerectomia.

Dora relata que teve infecção na cicatriz da cesárea:

*Ela nasceu com 37 semanas.
... A médica, eu procurei outra ginecologista, não foi a mesma do Joaquim. E ela por prevenção, toda cuidadosa. Foi o primeiro caso que ela teve no consultório dela de internar uma paciente com HIV e ela tomou todo cuidado assim de fazer um monte de exame, da gente podre agendar antes pra não correr o risco de entrar em trabalho de parto porque ela também estava ganhando peso. Tinha uma fase que ela não estava ganhando peso e ela achou por bem a gente antecipa mais um pouquinho, né?! E aí foi tranquilo, assim... (Beatriz)*

Beatriz ficou na UTI depois do seu segundo parto.

Vale ressaltar que alguns documentos do Ministério da Saúde já não trazem a cesariana como indicação absoluta de via de parto para gestantes soropositivas.

Apenas três mulheres tiveram o bebê em hospitais privados: Beatriz, os dois partos, Luma e Juliana. Todas tiveram confiança na equipe médica que ofereceu assistência ao parto.

Helena, que possuía convênio e tinha direito a hospital particular, optou pelo serviço público por segurança:

O que eu achei uma das coisas mais difíceis da primeira gravidez, foi que eu tenho um convênio ótimo, que era a Golden Cross, aqui[no ambulatório especializado] o tratamento é ótimo, tanto o pré-natal como o tratamento com infecto, mas a gente sabe que a realidade de partos em hospital público não é a mesma coisa. Só que o hospital que é referência na não “contaminação”, são os públicos, o Sara, a USP, então, o que era muito difícil pra mim era, que eu tive que ficar internada duas vezes e ele nasceu de 35 semanas, nasceu antes, na terceira ele nasceu, fiquei duas, na terceira ele nasceu, eu tinha que ficar esperando não sei quanto tempo para ser

atendida, o tratamento não é a mesma coisa, o quarto que eu fiquei não era de maternidade, esqueceram minha sonda fechada, eu pagando convênio... teve um dia que eu fiquei muito nervosa, comecei a chorar, não precisava estar passando por isso. (Helena)

Helena está na segunda gestação e agora terá o bebê em um hospital privado com uma equipe com quem faz acompanhamento e na qual tem total confiança:

Tive por medo dele se contaminar. Hoje eu vou ter no particular, mas eu passei com uma equipe, tudo de total care e especializada e tenho confiança, mas no primeiro, morri de medo... (Helena)

Elisa teve o seu bebê em um hospital público de referência para gestantes soropositivas e relata esse período como o que menos gostou em toda a assistência:

... fazia diferença, ser mais discretos, deviam estar mais preparados, e até a médica que fez o meu parto; acho que ela né, falou coisas que se eu pudesse eu teria saído correndo de lá e teria ido ter parto em outro lugar. Ela falou assim, quase me chamando de doida né, como eu tive coragem de engravidar mesmo sabendo que eu tenho o vírus né aí quando chegou a hora,, que me levou pra sala, pra sala de cirurgia do parto né, o centro cirúrgico, ela disse que não tinha avental, ela falou assim, o cara falou, um rapaz, não tá no...no...no coisa lá do hospital que tinha que ter avental aí ela falou assim também não tá no meu contrato que eu tenho que pegar aids, a única pessoa que tinha aids era eu. Ela falou: não vou fazer o parto se não tiver[fo avental]. Eu acho que eles tinham que resolver os problemas deles lá. (Eliza)

Além do despreparo da equipe e especialmente do profissional médico, a exposição da mulher submetida aos (des)cuidados desse profissional, caracterizam uma grave violência institucional.

Em que pese a polissemia do termo humanização, citando Diniz (2001) apenas uma mulher relatou o seu parto como um “bom” parto. Gabriela, a única mulher desse estudo que não precisou nem da ajuda dos profissionais, nem da instituição, pois chegou com o bebê nascendo. Todas as outras, em seus relatos, nem se aproximaram da descrição de um parto “bom”, um parto que sentissem como seguro ou confortável. Inúmeros foram os relatos de situações de desrespeito e de constrangimento.

Mesmo quem classificou o tratamento como “diferente”, leia-se diferenciado, não interpretou o fato como algo positivo, no qual o tratamento distinto tivesse a intenção de protegê-la. As ações diferenciadas foram apreendidas como discriminatórias.

A vivência do parto, por essas mulheres, perdeu espaço, saiu de cena, aumentando o foco no HIV.

5.7 PÓS-PARTO

5.7.1 Instalações e sua dinâmica

No Brasil, o alojamento conjunto (AC) começou a ser praticado em alguns serviços de saúde desde o final da década de 1980, mas é no início da década de 1990 que esse sistema de acomodação hospitalar, onde mãe e bebê ficam juntos do nascimento até a alta hospitalar é adotado oficialmente com a publicação da portaria nº 1016, de 26 de agosto de 1993. Portaria que aprova as Normas Básicas para a implantação do sistema de alojamento conjunto (BRASIL, 1993).

Embora o AC seja visto por alguns profissionais e até por alguns gestores como um departamento “menos importante”, lugar de pouca sofisticação tecnológica, por acomodar mães e bebês saudáveis, não podemos esquecer que é nesse espaço que permanecem mais de 90% das mulheres e recém-nascidos que são atendidos em uma maternidade.

O puerpério, independentemente da soropositividade, pode ser facilitado ou dificultado para as mulheres dependendo da assistência recebida, da ajuda prática e do apoio, ou seja, da qualidade da assistência recebida no AC. Foi nessa etapa do processo que as críticas e queixas em relação às condutas dos profissionais mais foi evidenciada, assim como o medo da quebra de sigilo e do preconceito, a falta de privacidade e o desrespeito.

As acomodações variaram nos serviços públicos e nos serviços privados. Nos serviços privados, as três puérperas foram acomodadas em apartamentos, mesmo quando inicialmente o plano de saúde só dava direito à enfermaria:

Lá na maternidade mesmo, as enfermeiras, sei lá, ficavam com dó, não sei por que Eu tenho convênio né, e o meu convênio é enfermaria, enfermaria é com outra pessoa, me colocaram sozinho, me isolaram. Me deixaram sozinha num quarto por ser soropositivo né? (Luma)

Luma se ressentia do tratamento diferenciado às avessas. Mesmo um fato que em outro momento, provavelmente seria entendido como uma vantagem, no contexto da soropositividade é apreendida como discriminação ou manifestação do preconceito.

Beatriz relata ter se sentido exposta à visita durante o pós-parto. O excesso de atenção foi acolhido apenas como estratégia para disfarçar a curiosidade dos profissionais em conhecer alguém soropositivo e possibilitar aos mesmos êxito em matar a sua curiosidade desprovida de quaisquer sentidos de solidariedade ou interesse técnico.

Nos hospitais públicos, duas mulheres deram à luz em hospitais que não eram de referência para gestantes soropositivas para o HIV e não apresentaram nem queixas, nem dificuldades com os procedimentos inerentes ao parto e ao puerpério.

Em um hospital de referência, denominado Hospital A da Zona Oeste, as opiniões e percepções sobre o atendimento e a assistência diferiram em alguns pontos:

...aí eu perguntei, minha única preocupação era Doutor, mas eu vou ficar no quarto isolada, sozinha ? ele falou, não, você vai ficar no quarto com outras pessoas, pode ser que essas pessoas que vão ficar com você não tem esse vírus, aí eu falei, mas eu não vou passar?, ele falou não, não passa, você vai tomar banho no mesmo banheiro, no chuveiro não passa, o sangue que você vai perder, não vai passar, mas elas vão saber que eu tenho esse vírus, a minha preocupação também era essa , ele falou, não, ninguém precisa saber que você está com esse vírus. (Regina)

No hospital, acho assim, como só eu tinha esse diagnóstico, eu acho que eles são muito indiscretos, é, a gente sente, eu senti muito assim né, tenta disfarçar o máximo porque as vezes eles chegavam assim e perguntavam numa altura entendeu, pois às vezes quem tivesse prestando atenção sabia do que estava se tratando e às vezes quando chegava de noite no postinho, o

povo ficava conversando sobre isso, falava meu nome, falava o nome das outras, acho isso muito feio, já que é um hospital de referência. (Eliza)

No caso de serviços especializados, responsáveis por oferecer um tipo de assistência específica, tão bem estudadas e conhecidas para responder às demandas de uma população com uma patologia ou uma condição especial, não cabem nem a falta de competência técnica nem a falta de uniformidade no “discurso” da equipe. É urgente capacitar esses grupos de profissionais continuamente para garantir a qualidade da assistência oferecida, independentemente “do plantão”.

Acrescentamos a esse contexto, a total falta de privacidade em que se encontram essas mulheres. Podemos considerar que já superamos a discussão sobre isolar ou não isolar as gestantes e puérperas soropositivas, mas precisamos urgentemente inaugurar a fase de apresentar alternativas a essas mulheres, para que escolham a forma de acomodação que será mais digna e respeitosa para elas, sempre que possível.

Outras mulheres acharam que por ser hospital de referência e todos já saberem “do problema”, estavam seguras e consideraram que foram bem tratadas.

5.7.2 Cuidados com o bebê e amamentação

Segundo o protocolo para a redução da transmissão vertical, o bebê exposto ao HIV deve receber AZT nas seis primeiras semanas de vida e não pode ser amamentado.

Embora nenhuma mãe do grupo de participantes tenha amamentado seu bebê, este tema se apresenta como um dos mais dolorosos e constrangedores, além de ser uma ameaça ao sigilo sobre a soropositividade da mãe.

No Brasil, desde a década de 1980 os esforços têm sido intensos e algo exitosos na implementação de políticas públicas de promoção, proteção e apoio ao aleitamento materno, visando o aumento da sua prevalência.

Entre as estratégias utilizadas está a iniciativa do Hospital Amigo da Criança, que surgiu em 1991 com o objetivo de proteger mães e bebês de práticas comerciais nocivas e promover, proteger e apoiar o aleitamento materno.

Para a efetiva prevenção da transmissão vertical do HIV, uma recomendação formal e de grande impacto é a de mulheres soropositivas não amamentarem os seus bebês. O aleitamento materno acrescenta riscos adicionais de transmissão que se renovam a cada exposição, ou seja, a cada mamada e representa de 7% a 22% do risco total de transmissão vertical, podendo atingir 30% no caso da infecção materna ter ocorrido durante a gestação (BRASIL, 2007):

*Os médicos falaram para não dar mamar, se ela atendeu o médico não sei.
(Cláudia)*

Embora não exista, no fluxograma da assistência a gestantes soropositivas, maternidades de referência, pois o PEDST/AIDS recomenda que todos os serviços de saúde estejam preparados para assistir a essa mulher e ao seu filho, parece que alguns serviços ainda cumprem esse papel.

Quando uma mulher soropositiva para o HIV dá à luz em um hospital considerado de referência pela população e muitas vezes pelos profissionais que encaminham as usuárias e que também é um Hospital Amigo da Criança, deve-se afinar a escuta. Nesse contexto, a desatenção dos profissionais causou invariavelmente constrangimento:

*Fiquei na enfermaria com outras pessoas e as pessoas, acho que não tinham, porque só quem era tratada diferente era só eu, tinha algumas auxiliares que chegavam, era discretas começava a falar baixinho normal, outras falavam assim MAS POR QUE VOCÊ NÃO TA AMAMENTANDO? A médica falou. Você não olhou, mas tem que amamentar, tipo assim; forçando, mas não tem o prontuário lá? Não sabia.
Aí a médica chegava e falava assim CÊ TA COM A FAIXA? Poxa estou, estou com a faixa, então deixa eu ver, não precisa ver eu estou com a faixa, aí as outras ficavam assim porque ela está com a faixa e eu não, tipo assim, porque as pessoas queriam saber... (Elisa)*

Como resultado de inúmeras campanhas e ações de promoção, proteção e apoio ao aleitamento materno, o conceito de superioridade do leite humano está disseminado. Somando-se a isso em uma perspectiva muito mais romântica e talvez por isso, mais divulgada, a amamentação é vista como um ato de amor. Ato esse, interditado para essas

mulheres. O despreparo dos serviços para apoiar essas mulheres acaba por deixá-las sozinhas, com a enxurrada de perguntas sobre o por que de não amamentar:

Eu não vou dar o peito, vão me perguntar o que aconteceu, no quarto que eu estava todo mundo dava de mamar menos eu, eu me senti muito mal, ficavam me perguntando por que que você não dá de mamar, eu falei assim, é porque eu tive um probleminha, mas é tipo assim, uma pergunta atrás da outra, teve uma hora que eu falei pra enfermeira, a enfermeira veio colocar a faixa nos meus seios e eu falei, enfermeira, por favor não coloca, porque se colocar, eu vou ficar muito mal, aí é que vão mesmo desconfiar que meu problema é esse, aí ela não colocou, mas ela queria colocar essa faixa de qualquer jeito por causa do bebe não sentir o cheiro do leite, mas aí foi difícil pra mim, os três dias que eu fiquei dentro do quarto, foi muito difícil, porque me perguntaram muita coisa e eu não podia dizer a verdade, porque se eu falasse, provavelmente ia pedir pra muda de quarto né, isso que eu tinha medo, do isolamento, eu achei que eu ia ficar isolada de todo mundo. (Regina)

Não, não pude amamentar né? Assim que nasceu tomou leite artificial. Olha, ficava pensando até por que.... ver as mães que dão peito que ficavam perguntado: ah, você vai dar peito? Eu falava a verdade, realmente, fazia, de certa forma, fazia sentido, porque como eu tomava muitos remédios, podia passar para ela, os efeitos colaterais dos medicamentos que eu tomei no hospital. Então eu comentava isso. Eu ficava preocupada. Mas foi assim, ela se adaptou super bem com o leite, não teve problema nenhum com leite artificial. É mais porque as pessoas perguntam: porque que não vai, você não deu peito, sabe. Tem mãe que amamenta e eu não vou poder amamentar, era uma coisa que eu pensava, mas não era preocupante, né? Era mais os outros que ficavam falando, sabe? Tem muitas pessoas que tem muito preconceito e às vezes a gente não fala a verdade porque... (Juliana)

Foi muito difícil pra mim, porque todo mundo pergunta, por que você não deu o peito, principalmente a minha família, aí eu tive que falar que é porque é mais fácil, porque eu trabalho, mas eles achavam super esquisito porque eu cheguei em casa e fui dar logo mamadeira pra ele né, mas eu não tenho leite, não tenho leite, umas pessoas eu acho que acreditam, outras não, as mais espertas, suspeitam de alguma coisa. Até hoje é difícil pra mim né porque tem gente que fala por que que você não deu o peito pra ele, se ele tivesse mamado, não pegava tanto resfriado. Ficou difícil né, mas até agora, correu tudo bem. (Regina)

Há que se pensar em uma estratégia específica para que essas mulheres não se sintam expostas, nem tampouco vitimizadas pelas rotinas hospitalares de cuidados com os seus bebês.

Em relação à alimentação do bebê, a mulher idealmente deveria receber aconselhamento, orientação sobre preparo e administração de fórmulas lácteas e ter ainda a possibilidade de ter o seu leite pasteurizado se assim o desejasse.

5.8 O PRESERVATIVO: NEGOCIAÇÃO ENTRE PARTES DESIGUAIS

Um dos resultados mais evidentemente descolado da recomendação para a profilaxia do HIV foi a inconsistência do uso do preservativo nas relações sexuais.

Considerando as 13 mulheres participantes do estudo que são soropositivas para o HIV, apenas Regina, Helena e Beatriz fazem uso do preservativo em suas relações e negam problemas com o parceiro.

Nas diferentes narrativas, fica clara a dificuldade em negociar o uso do preservativo com o parceiro, independentemente do conhecimento do diagnóstico dela e ou dele:

Não, e outra coisa... Os homens não tão nem aí não, é que hoje eu engordei bastante, depois que eu descobri, eu engordei mais de 25 quilos, mas eu sempre fui assim, bonita... teve gente que eu falei que eu tinha e quis ficar comigo do mesmo jeito, inclusive teve um que não queria, que não quis usar camisinha...Mesmo eu falando...mesmo eu falando... (Helena)

Com meu outro ex-namorado, sim. Com ele ocorreu de não ter usado preservativo, mas foi por vontade dele. Normalmente eu insistia em usar, ele não queria. Ele sabia, eu falei que eu tinha. Eu insistia, eu... Então a pessoa adulta também. Ele tem de se responsabilizar. Eles tava sabendo do ato, dos riscos, mas eu realmente não sou a favor, de estar usando. Tem que prevenir, tem que evitar contágio, mas sempre. Eu sempre quis prevenir, eu jamais vou querer passar alguma coisa pra alguém, de maneira nenhuma. Por isso que eu topava ser sincera. Por isso que eu paguei meu preço de falar a verdade para os meus ex-namorados e, pago até hoje, de ameaça deles. Mas eles que não querem usar. (Juliana)

Tanto Helena como Juliana relatam cenas cotidianas que mesmo com o conhecimento da sua soropositividade, o parceiro sexual à época fez a opção por não usar o preservativo. Embora o risco reconhecido e relatado seja o do parceiro, uma vez que elas são sabidamente soropositivas, o desconhecimento do diagnóstico desse parceiro e o risco de

serem reinfectadas ficam fora da discussão e da negociação. A decisão do uso ou não do preservativo é tomada pelo parceiro e acatada por elas, a partir das escolhas dele:

Pra você ver como é a ironia das coisas, agora que eu consegui operar pra não ter mais filhos, lógico e eu tenho que usar, eu uso camisinha. Uma coisa que eu poderia ter feito antes, para evitar o problema e agora que eu tenho o problema eu estou evitando para não ter mais problema, não ter um problema ainda maior, mas a gente aprende tão tarde, não tão tarde... (Marina)

Marina mantém relacionamento sexual habitualmente com o seu ex-companheiro, com quem tem cinco filhos, embora o diagnóstico dele, não tenha sido explicitado, ela acredita que ele seja soropositivo. Vale ressaltar que ela também não contou a ele que é soropositiva. Não houve necessidade de negociação, passou a usar o preservativo e pronto. Num sistemático jogo de silêncios ambos tem uma postura de cuidado consigo e com o outro, mas evitam o confronto com a realidade:

Foi difícil, muito difícil, porque eu vou ser sincera, ele se sente incapaz com a camisinha, então, ele, camisinha pra ele nem pensar, então foi difícil convencer, estar usando camisinha em toda relação, tanto que ó (aponta para o bebê), ó o que aconteceu, uma única vez, aconteceu que é igual a doutora falou, as cuecas do seu marido no varal, olhou você já está engravidando (risos). Então tem que estar se prevenindo por dois motivos, a saúde e a gravidez. (Valentina)

E foi esquecendo né, um dia acho que a gente não colocou direito e estourou e eu tinha muito medo de engravidar, né porque eu era solteira também na época então assim eu exigia camisinha mesmo e depois a gente casou, eu exigia e estava tomando anticoncepcional, estava tomando remédio, precisa! Não queria tomar já não gosta muito de usar, insistia, fica ali insistindo, insistindo, às vezes fica até ali né, não consegue ter a relação por causa do preservativo, está ali, está todo empolgado e na hora do “vamo vê” tchii vai colocar o preservativo e acaba tudo, então, fica muito difícil e aí também não sei se foi por causa disso, a gente também não sabe né, e aí a gente foi relaxando, um dia não tinha, outro dia esquecia de comprar e foi. (Eliza)

O marido de Valentina descobriu que era soropositivo enquanto estava preso. Ela atribui a infecção do marido a um relacionamento extraconjugal que levou à separação deles por um tempo, depois reataram. O uso do preservativo está diretamente relacionado à virilidade, para o companheiro de Valentina, o que parece excluir a possibilidade de uma relação sexual satisfatória com o seu uso, “*ele se sente incapaz*”.

Eliza relata a dificuldade em ficar insistindo no uso do preservativo, com o marido. Como muitas vezes a sua insistência levou à interrupção da relação sexual, foi deixando de insistir.

Quando diretamente relacionado à ereção, trata-se não apenas de negociar o uso do preservativo masculino para proteção, pode ser a escolha entre usar o preservativo ou ter a relação sexual:

Não gosta de usar, fala, peguei você já com a doença, já te aceitei desse jeito justamente não saio com mulher nenhuma, só tenho você e além de tudo vou ter que usar preservativo com você, não, não curte muito esse negócio de usar, tanto que ele não sai com outras mulheres, ele não sai, ele sabe que ele não vai usar preservativo, ele prefere ficar em casa, trancado não se envolver com outras pessoas ela sabe que ele não gosta de usar, não adianta. (Fernanda)

Fernanda deixa implícita a ideia de que o fato de o companheiro não gostar de usar preservativo, garante a sua “fidelidade”, garante que ele não se relacione com outras mulheres na rua. O movimento de dois tipos de cuidado ou proteção se apresenta claramente nessa relação. Em casa, não preciso me proteger, porque nos termos iniciais da relação já era sabido com quem estava casando (uma mulher soropositiva). Com a aceitação do diagnóstico da companheira, não há a necessidade nem de se proteger, nem de protegê-la. Na rua haveria necessidade de alguma negociação, o que, no discurso de Fernanda parece ser suficiente para impedi-lo de investir em outros encontros sexuais. Apenas como lembrança, o companheiro de Fernanda desconhece a sua sorologia, não realizou a testagem, estão juntos há sete anos e têm três filhos.

Não se encontrou nenhuma menção ao uso do preservativo feminino como alternativa para ter uma relação protegida:

Isso não existe [o HIV], para ele não acredita ainda e pra ele camisinha.... Não consigo [negociar], aquele ali tem uma personalidade. É fogo! E eu falo pra ele vai estar te prejudicando, porque só eu sei o que... (Gabriela)

No início do relacionamento, Gabriela contou ao companheiro o seu diagnóstico e exigia o uso da camisinha. O não uso da camisinha foi o argumento usado por ela, para que o companheiro fosse fazer a testagem. O exame dele deu negativo e ele se nega a repeti-lo,

mesmo com a frequente exposição a relações desprotegidas. O primeiro exame negativo confirma a suposta invulnerabilidade, foi assim também com Talita, seu companheiro inicialmente era soronegativo, negou-se a usar preservativo e recentemente um novo teste revelou a mudança do seu diagnóstico.

O aconselhamento para a testagem dos parceiros também não foi encontrado nos relatos das entrevistadas.

O não uso do preservativo em relacionamentos anteriores pode servir de mote para culpar a companheira pela sua soropositividade:

E nisso ele fica jogando na cara: é que você teve um monte de relacionamento, quem mandou não usar camisinha sabe? A responsabilidade, a irresponsabilidade foi toda sua, aí fica aquilo. (Luma)

O companheiro de Luma não se aproxima fisicamente desde o quarto mês de sua gestação, quando, durante o pré-natal, soube do seu diagnóstico. Não beija, não abraça e tampouco mantém relação sexual com ela. Ele é dezessete anos mais velho que ela e não há relato de uso de preservativo em fase anterior ao diagnóstico. Essa situação caracteriza intensa violência psicológica.

A negociação do uso do preservativo também apareceu como fator desencadeante de violência física.

Helena anteriormente já havia contado que se separou desse namorado, porque ele a maltratava. Reatou o relacionamento por medo de ficar sozinha, após saber do seu diagnóstico e logo voltou a sofrer violência física. Na tentativa de negociação do preservativo, ocorreram as piores situações de violência:

Não, sempre me preveni, me cuidei. Esse meu namorado, meu primeiro namorado, eu fiquei com ele cinco anos, sempre usei camisinha, nunca tomei anticoncepcional na minha vida, nunca! Então quando esse meu ex, que me contaminou, quando aconteceu era porque ele... ele falava não, que não queria, as piores brigas era por causa de camisinha, ele fez sabendo... Hoje eu descobri, que ele sabe, que ele sabia, porque ele morreu, ele sabia de tudo, encontrei a ex-mulher dele, ela também tem, ele transou... primeiro homem da vida dela, então, ele contaminou ela, me contaminou, teve uma

*filha com ela, ele não deixou da o xarope, nada, a menina morreu...
(Helena)*

Regina foi abandonada pelo namorado, com que se relacionava há aproximadamente três anos, quando engravidou. Está em um novo relacionamento e o atual namorado, que desconhece a sua soropositividade, declara desde o início que só mantém relações sexuais usando preservativo. Essa atitude permite que ambos se protejam e que Regina elabore e decida sobre a revelação do seu diagnóstico, sem aumentar a sua vulnerabilidade, uma vez que desconhece a sorologia do parceiro:

*É, é fácil [negociar o uso do preservativo], que ele já é uma pessoa bem preservada, que ele né, que ele, diz ele que nunca fez nada sem preservativo entendeu? Então foi fácil pra mim entendeu? Porque tem muitos homens que não gostam, mas ele, já foi dizendo que nunca faz sem camisinha, entendeu?
(Regina)*

5.9 O PRECONCEITO QUE SILENCIA E O SEGREDO QUE INVISIBILIZA

O preconceito apareceu como principal causa para a não revelação do diagnóstico.

O medo de ser rejeitada, de ser abandonada pela família ou pelo parceiro acabou por se impor à necessidade de compartilhar o diagnóstico e pedir apoio:

Poucas pessoas (sabem), quando eu for na escola, não precisa falar... As pessoas às vezes não têm muito conhecimento da doença e já acha assim, que só de ficar junto, já vai pegar (Cláudia)

Considerando que a aids é percebida como a doença do outro, do lugar de não pertencimento, essas mulheres partiram do (des)conhecimento a respeito da doença que lhes era familiar, no meio em que vivem:

Ninguém sabe, ninguém, ninguém, ninguém, ninguém sabe, ai peguei e tive que falar é conversa dele, mentira dele aí ela... não quero que eles saibam, lá onde eu moro, tem uma pessoa que tem e eles tratam muito mal, muito mal. Como são preconceituoso o pessoal de lá, eles não sabe, não tem onde caí morto, mas como são preconceituoso. (Angélica)

Angélica traz para a discussão a existência do preconceito em relação ao HIV independentemente das condições socioeconômicas das pessoas e intensifica a declaração do conjunto de valores da sua rede social quando compara o fato de ser portadora do HIV, com a situação do irmão que está preso:

Num sabe, porque na minha família eles também são preconceituoso, pode até me abandonar por causa disso, é capaz, eles abandonaram meu irmão que está preso imagina se souber que eu estou doente.(Angélica)

Ser soropositiva a coloca em pior situação do que o irmão que foi abandonado pela família por ter cometido algum delito. Não há nenhum movimento, no sentido de desfazer esse julgamento a respeito da aids. Não revelando o seu diagnóstico, ela reforça os valores vigentes na sua família e se protege das consequências de ter uma situação desaprovada e rechaçada no seu meio.

Helena já havia passado pela situação de voltar para um relacionamento violento, quando soube da sua soropositividade, declaradamente por medo de ficar sozinha:

Aí eu encontrei ele, fiquei, comecei a namorar com ele, aí vivi o inferno da minha vida porque eu não sabia como falar pra ele. E é difícil você sabe, ainda mais ele que sempre morou em XXX, naquele mundinho, eu falei ele nunca vai entender, nunca vai entender, aí eu não sabia com falar, não sabia, tinha abandonado os tratamentos, fiquei, pra mim a pior coisa era os remédios, fiquei mais ou menos um ano sem tomar, daí quando eu encontrei ele, não estava tomando, daí ligaram um dia daqui pra mim e falaram, você tem que vir numa ajuda de grupo, daí eu peguei e vim, aí eu falei pra ele que eu precisava, que estava com uns problemas ginecológicos e precisava fazer uns exames, daí eu falei pra ele que eu tinha descoberto naquele momento. (Helena)

aí eu passei um tempo achando que nunca mais ia achar ninguém, fiquei com ele mais uns quatro, mais uns três anos mais ou menos, em torno de uns quatro anos sabe no vai e volta e cuidando dele, porque ele ficou bem doente, internado, quase morreu, mas sempre me maltratando, me batia. Como eu achava que ninguém ia me aceitar por causa da doença, eu ia levando... (Helena)

O temor de ser abandonada e não conseguir um outro relacionamento retroalimenta essa relação de submissão e violência. O fato de a violência doméstica ser mantida em segredo, acaba por tornar essa mulher mais vulnerável, tanto à agravos decorrentes da aids, como a sofrer mais violência:

Mas é complicado porque os relacionamentos, eu sempre tento ser aberta, mas existe muito preconceito a respeito. Hoje eu estou solteira e prefiro assim. Eu prefiro não me relacionar porque eu sei que é muito caro. Porque a pessoa quando termina joga isso muito na, sabe, como motivo, joga para acusar a pessoa. Pra querer me afetar psicologicamente, e de comentar com outras pessoas. E os outros namorados que eu tive, que eu acabei falando, a pessoa aceitou se relacionar comigo, mas depois de terminar, usava isso como ameaça. Isso é muito complicado, né? (Juliana)

Faltou coragem, não é tão simples, eu tenho muita vontade, eu sinto que ele quer que eu fale e eu quero que ele fale. E é como se os dois quisessem, mas falta coragem, mas acho que é o medo da rejeição, da rejeição, eu amo muito ele, sei que é recíproco, mas tem uma coisa, sei lá, que não deixa a gente... parece assim que foi preciso acontecer isso, ter esse problema, pros dois ficarem juntos, porque antes né, ele queria ficar comigo, tinha o problema da bebida, mas agora, penso, sei lá, posso estar pré-julgando, que ele sabe do problema e quer ficar comigo, vou viver com ela, junto com os meus filhos, já que tem esse problema, vamos viver juntos, mas só que ninguém falou nada com ninguém. (Marina)

5.10 A CAMPANHA

As mulheres entrevistadas relataram ter conhecimento das campanhas de prevenção do HIV. Apesar das estratégias do Ministério da Saúde e em especial do PEDST/AIDS de São Paulo, essas mulheres não se percebiam como alvo das mesmas.

Na tentativa de tentar ouvir e apreender que tipo de mensagem as atingiria, durante o presente estudo, propôs-se a elas que criassem uma “Campanha de Prevenção do HIV”.

Nas campanhas propostas pelas entrevistadas, além da ideia de que “tem que usar camisinha”, notou-se intensa necessidade de diminuir ou eliminar o preconceito e modificar o comportamento no relacionamento com as pessoas vivendo e convivendo com o HIV.

Relataram ainda a resistência das pessoas diante das informações que existem e a necessidade de chamar a atenção de quem está distraído:

Por mais que tem falado, as pessoas não pensa não, por mais que tem falado num sei, não tem mais criança não, eu , eu, eu peguei em casa eu tenho

certeza que peguei em casa, em casa, meu marido, não sei, não sei o que ele fazia, mais novo é. (Angélica)

Angélica traz para o primeiro plano da discussão, a mulher com a qual se identifica, a mulher caseira, “direita”:

As mães fazer pré-natal, independente de ter problema, porque tem umas que nem sabe e tem que fazer os exames correto para descobrir qualquer problema, que venha causar problema pras criança também, porque não é só ela, é mais uma vida, tem que levar a sério, porque a pessoa depender de remédio a vida toda... (Claudia)

Claudia desloca a sua campanha para a necessidade de fazer o pré-natal para evitar a transmissão vertical.

Helena, atribui a ineficácia das campanhas a uma falsa impressão de que todas as pessoas vivendo com HIV/AIDS possuem estigmas reconhecíveis à distância. Aparece aqui, uma crítica contundente à veiculação de imagens de pessoas em fase terminal ou muito doentes, à imagem da aids, o que vale lembrar, não acontece há muitos anos. De certa forma, fica explícito, que ao não se identificarem com aquele estereótipo, as pessoas não prestam atenção e seguem sem absorver as informações e mensagens de cuidados e prevenção. Há necessidade de aproximar as campanhas da realidade, que hoje, com a aids tendo características de doença crônica, deveria investir na pessoa “comum”, que é seu vizinho, jornaleiro, médico, florista e que pode ou não ser portador do vírus:

A visão que as pessoas têm, que tão de fora, que não tem parente, porque hoje eu vejo que quase todo mundo conhece alguém que tem, tem um parente que tem, conhecem uma história, só que eles não sabem a fundo como é que é, então eles acham que um rostinho bonitinho é sinal de saúde, então se você olha pra mim, qualquer pessoa que olha pra mim não fala, a Helena tem HIV. Então eu acho que é isso, a primeira coisa, o primeiro ponto é, não é a aparência, é bem mais sério, eu vivo bem, mas tem muita gente que não teria a força que eu tive, as pessoas que eu tive. Saber... todo mundo sabe... Então eu acho que é uma campanha mais de ver esse outro lado. Porque tinha aquela campanha que mostrava gente magro... e não tem nada a ver com isso. (Helena)

Eu diria pras pessoas se cuidarem, não irem por impulso, porque tem muita gente que vê assim, uma pessoa linda maravilhosa e pensa assim esse homem é lindo ele nunca vai estar doente, vai por impulso, não imagina que esse vírus aí, a gente pega, pode ser lindo ou feio, pega de qualquer jeito. Muitas amigas minhas, eu tenho muitas amigas, né, que agora eu olho e dou

conselho, elas falam que com aquele homem ali, eu ia pra cama a qualquer hora e sem me cuidar porque o que eu mais queria dele era um filho porque é muito lindo, às vezes vai muito por impulso, sabe e esquece de se cuidar, isso que acontece né e é por isso que a aids cresce cada vez mais, muito, muito, muito mesmo, entendeu, e é isso (Regina)

Diferentemente de períodos anteriores e distintos da epidemia, em que com esse tipo de campanha uma parcela da população era atingida, seja pelo terror, seja pelo pertencimento a determinados seguimentos,, a forma mais promissora de conseguir a atenção é considerando a necessidade de falar com todo mundo. Mas é necessário atingir as pessoas com peças publicitárias que conversem com esse público, especialmente as mulheres “comuns”, fato que, de acordo com as diferentes narrativas pareceu não acontecer, nem com as participantes, nem com as pessoas com quem convivem.

Uma das mulheres ressalta a necessidade de desculpabilizar as pessoas vivendo com o HIV, fala em “descriminalização” como se ser soropositiva para o HIV, fosse um crime:

A descriminalização, eu acho que é importante né? As pessoas cientes dos riscos de transmissão e as pessoas, principalmente os homens têm um pouco de tabu a respeito de usar a camisinha, então tem sido muito que eles se recusam a usar e, depois eles ficam comentado, abismados, não quer namorar com você. E aí você vai mentir? A respeito de comentar um fato deste, uma pessoa que você tem intimidade? É um pouco complicado. Acho que a sociedade não pode tratar a pessoa como se fosse um animal ou, porque vai transmitir com intenção, intencionalmente né? Contanto que vai processar. É então fica usando. A pessoa é um ser humano, adulto, então sabe o que tá fazendo. Então tem que pensar antes.... (Juliana)

Ainda na fala de Juliana, está presente o medo da “chantagem”, da pressão, do poder de coerção, que o outro, conhecedor do seu diagnóstico, exerce sobre ela, ameaçando com a revelação diagnóstica e com processos judiciais, após manter com ela, relações desprotegidas.

Diante dos fragmentos das narrativas aqui expostos fica evidenciada a impossibilidade dessas mulheres em lidarem com as informações que possuem sobre o HIV/aids, de forma criativa, para promoverem a proteção.

Quando perguntadas sobre o que achavam que não podia faltar em uma campanha sobre HIV/aids, que garantisse às mulheres “comuns” (donas de casa, casadas, trabalhadoras, não usuárias de drogas e não profissionais do sexo) a informação sobre a prevenção e sobre a

doença, foram reticentes e redundantes. A maioria das participantes sugeriu o incentivo ao uso do preservativo masculino, o que pelas falas pode-se inferir que não se traduziam em ação no seu cotidiano.

5.11 EU TENHO TANTO PRA TE CONTAR...

Ficou evidente que no silêncio composto pelas não perguntas das mulheres e pelas não respostas dos profissionais, há um risco acrescido para a transmissão vertical. Quando questionadas sobre a presença de conversa com algum profissional de saúde sobre seus planos de ter filhos, as respostas em sua maioria foram negativas:

Não porque acho que nem teve oportunidade. Acho que os relacionamentos médicos pacientes é muito diferente. Por exemplo, com o ginecologista daqui você não tem aquela abertura ou não quê. É aquela rotina e pronto. Você faz a prevenção, só, né, mas só isso. (Beatriz)

Não. Fui lá, quis fazer e pronto [riso]. (Valentina)

A falta de interesse dos profissionais sobre a vida sexual e afetiva dessas mulheres e a não declaração das mulheres do que eram os seus desejos em relação à gestação e à maternidade e em alguns casos o desejo de não ter filhos, impediu que obtivessem informações técnicas disponíveis e seguras para a redução do risco de transmissão vertical e de transmissão entre parceiros.

O trabalho com os profissionais de saúde está longe de acabar.

A promoção da comunicação de forma horizontal e transparente entre usuárias e profissionais parece ser uma ponte promissora para a prevenção da transmissão vertical do HIV.

Apareceu de forma recorrente a necessidade da criação e legitimação, por parte dos serviços, de espaços, onde as narrativas possam fluir, onde haja troca efetiva de informações e promoção de mudanças na forma de encarar essa doença crônica, com a qual todos convivemos:

Eu não gosto de falar, sabe, mas quando eu começo, posso ficar falando a semana inteira... Puxa, tem tanta coisa que eu queria falar... (Marina)

O conjunto de mulheres apresentou disponibilidade em conversar, encontrou-se importante demanda por espaços para trocas e construção da sua narrativa, tais como grupos ou consultas com profissionais mais permeáveis a essa necessidade:

Aí fiquei aqui, o que ajudou bastante foi a psicóloga, a reunião com um grupo de mulheres, porque antes tinha um grupo de mulheres, a gente se reunia eu vinha sempre, não tem mais.

[não tem mais?] Não, aqui não tem mais, nossa, eu não faltava em nenhuma reunião, eu adorava, eu ia em todos, todos eu participava, não tem mais e ajudou bastante, eu conheci outras pessoas que hoje em dia a gente tem até amizade, e foi o que me ajudou, porque senão a gente não tem estrutura a psicóloga faz muito... foi o que ajudou eu só tenho a agradecer o auxílio da psicóloga, foi o que ajudou demais. A participação dela foi essencial na minha vida, essa fase foi bem difícil. (Beatriz)

6 CONSIDERAÇÕES FINAIS

Esse estudo procurou ouvir mulheres soropositivas para o HIV, que tivessem passado pelas experiências de gestação e de parto no contexto da prevenção da transmissão vertical do HIV.

Com o tempo transcorrido desde o início da epidemia e todo acúmulo de conhecimento adquirido, alcançou-se uma redução significativa na transmissão vertical do HIV, porém, para além de protocolos terapêuticos bem desenhados e devidamente implementados queria-se saber, quais eram os entraves da perspectiva das mulheres.

As mulheres participantes do estudo explicitaram a sua sensação de invisibilidade para os programas de prevenção do HIV, uma vez que não se sentem contempladas nas campanhas e materiais distribuídos. Chamaram a atenção para a necessidade de se olhar atentamente para uma maioria. Maioria de mulheres que no seu cotidiano são silenciosas, estudando, trabalhando, cuidando de seus filhos e vivendo em uma relação heterossexual, com um parceiro que acreditam ser heterossexual e principalmente, em uma relação supostamente monogâmica.

Em relação à prevenção, após trinta anos, esta continua a cargo quase que exclusivamente das mulheres, que são responsáveis por negociar e convencer os homens da necessidade de usar o preservativo em todas as relações sexuais. Nesse ponto, embora haja a oferta do preservativo feminino na rede, nada mudou em relação aos achados de outras pesquisadoras no início da década de 1990. As mulheres sequer mencionaram o preservativo feminino. Não tem ainda um método de proteção com o qual a mulher possa se manter segura e sem que haja necessidade quase que de pedir um favor ao parceiro para que se cuide e principalmente cuide dela.

A testagem especificamente para a gestante está aquém do desejável. Precisa-se aceitar o fato de que a despeito de todas as recomendações e capacitações do PNDST-AIDS e do PEDST-AIDS de São Paulo, o aconselhamento para a testagem não é praticado. Enquanto não incluirmos no discurso dos diferentes gestores e operadores dos programas de DST/AIDS a inexistência do aconselhamento como uma falha grave do programa, seja no pré-natal, seja

na maternidade, não ter-se-á a necessidade de criar estratégias eficazes para que essa técnica seja devidamente implementada.

Encontrou-se reiteradas queixas sobre os efeitos adversos da TARV. Precisa-se dedicar tempo e atenção para esse assunto durante o pré-natal, sob pena de estarmos subestimando uma possível causa de não adesão ao correto tratamento.

A vivência do parto para essas mulheres foi sobreposta pela condição de soropositividade. Há a necessidade de se organizar a assistência para modificar a iluminação da cena do parto para que as mulheres possam viver a sua experiência de dar à luz a um filho, independentemente da via de parto, de forma mais positiva.

Cada vez mais precisa-se tornar públicas algumas mazelas do modelo de assistência ao parto no Brasil e especificamente no Estado de São Paulo. Ao se divulgar quais são os direitos das mulheres e qual a legislação vigente (inclusive a lei do acompanhante), pode-se de forma sistemática contribuir com a redução do risco de violência institucional contra essas mulheres.

É preciso estimular e facilitar a comunicação entre os distintos serviços que assistem a essas mulheres e a seus filhos. Há a necessidade de desconstruir a imagem da existência de maternidades de referência e garantir que independentemente da porta de entrada para a assistência, as gestantes, as puérperas e os seus filhos encontrem os cuidados de que necessitam, baseados em protocolos e oferecidos por recursos humanos qualificados.

Em um universo de 14 histórias encontrou-se a presença da violência institucional em várias facetas, abuso verbal, coerção, ora total falta de privacidade, ora o isolamento.

No alojamento conjunto, a amamentação é a “grande vedete” das orientações oferecidas e dos cuidados que devem ser dispensados aos recém-nascidos. Esta situação necessita de profunda observação e uma estratégia efetiva e que tenha a anuência da mulher deve ser proposta e colocada em prática, para reduzir tensões e sofrimentos absolutamente evitáveis e contribuir para a manutenção do sigilo a respeito do seu diagnóstico. Não é

possível que siga-se ignorando o sofrimento de boa parte dessas mulheres por não poderem oferecer o peito para os seus filhos.

É necessário ainda, cuidar para que o enfaixamento das mamas, que tem a função de reduzir a produção de leite mecanicamente e potencializar a ação do inibidor de lactação, prevenindo ingurgitamentos e outros desconfortos seja a apoteose da exposição e do constrangimento para essas mulheres.

O aconselhamento em aleitamento materno para mulheres soropositivas tem a função de esclarecer sobre a transmissão do HIV pelo leite materno, esclarecer as dúvidas sobre alternativas para alimentar o bebê. O fato de pelo aconselhamento essa mulher ser realmente ouvida e receber ajuda prática e informações efetivas, oferece subsídios para o seu empoderamento diante da pressão social para que amamente e dar a oportunidade dela fazer as melhores escolhas.

Os serviços devem ficar atentos a indícios de presença de violência doméstica e devem se empenhar verdadeiramente na “erradicação” da violência institucional presente e banalizada nas maternidades brasileiras. Dando atenção especial às mulheres soropositivas, que muitas vezes trazem a ameaça de sofrerem violência internalizada sob a forma de medo de ser exposta e maltratada.

Por fim, mas também muito importante, precisa-se criar e oferecer espaços para que as narrativas construídas pela história pessoal de cada uma dessas mulheres possa circular. Espaços para apoio e trocas de experiência entre pares, porém sem aumentar o estigma da soropositividade. Deve-se falar mais sobre a feminização da epidemia e seus desdobramentos para além dos limites do sistema de assistência à saúde, como uma estratégia para se atingir as pessoas implicadas nos esforços para a redução da transmissão vertical, a saber, toda a população.

7 REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS

AGUIAR, J. M. **Violência institucional em maternidades públicas**: hostilidade ao invés de acolhimento como uma questão de gênero. Tese de Doutorado em Medicina Preventiva-Faculdade de Medicina, Universidade de São Paulo, São Paulo, 2010.

BARBOSA R. M.; VILLELA W. V.; UZIEL A. P. Entre a vontade e a necessidade: negociação sexual em tempos de AIDS. **Physis- Rev. Saúde Coletiva**. 1995; 5(1): 99-107.

BARBOSA R. M. Negociação sexual ou sexo negociado? Poder, gênero e sexualidade em tempos de AIDS. In. BARBOSA R. M.; PARKER, R. (Org.). **Sexualidades pelo avesso**: direitos, identidades e poder. Rio de Janeiro: IMS/UERJ; São Paulo: editora 34, 1999, p. 73-88.

BARBOSA R. M.; KNAUTH D. R. Esterilização feminina, Aids e cultura médica: os casos de São Paulo e Porto Alegre, Brasil. **Cad Saúde Pública**. 2003; 19 Supl 2: 365-76.

BASTOS F. I.; SZWARCOWALD C. L. Aids e pauperização: principais conceitos e evidências empíricas. **Cad Saúde Pública**. 2000;16 Supl 1: 65-76.

BARRETO, M. L. et. al. Sucessos e fracassos no controle de doenças infecciosas no Brasil: o contexto social e ambiental, políticas, intervenções e necessidades de pesquisa. **Lancet**, supl 3, 2011. Disponível em: <<http://download.thelancet.com/flatcontentassets/pdfs/brazil/brazilpor3.pdf>>

BERQUÓ E., BARBOSA R. M. , LIMA L. P. Grupo de Estudos em População, Sexualidade e Aids. **Uso do preservativo**: tendências entre 1998 e 2005 na população brasileira, 2008; 42 (supl 1): 34-44.

BRASIL. Ministério da Saúde. **Portaria nº 1016 de 26/08/1993** Gabinete do Ministro (D.O.U. 01/09/1993)

BRASIL. Ministério da Saúde. Coordenação Nacional de DST e AIDS. **Vigilância do HIV no Brasil**: Novas Diretrizes. Brasília: Coordenação Nacional de DST e Aids, 2002.

BRASIL. Ministério da Saúde. **Portaria nº 5 de 21/02/2006** / SVS - Secretaria de Vigilância em Saúde (D.O.U. 22/02/2006).

BRASIL. Ministério da Saúde. Programa Nacional de DST e AIDS. **Projeto Nascer - Maternidades**. Brasília: Programa Nacional de DST/Aids, 2003.

BRASIL. Ministério da Saúde/Secretaria de Assistência à Saúde. **Boletim Epidemiológico - Aids e DST**: 2005.

BRASIL. Ministério da Saúde. Secretaria de Vigilância em Saúde. Departamento de DST, Aids e Hepatites Virais. **Recomendações para a profilaxia da transmissão vertical do HIV e terapia antirretroviral em gestantes**: manual de bolso. Brasília: Ministério da Saúde, 2007. (série A. Normas e Manuais Técnicos).

BRASIL. Ministério da Saúde. Secretaria de Vigilância em Saúde. Departamento de DST, Aids e Hepatites Virais. **Recomendações para a profilaxia da transmissão vertical do HIV e terapia antirretroviral em gestantes**: manual de bolso. Brasília: Ministério da Saúde, 2010. (série Manuais nº 46).

BRASIL. Ministério da Saúde. **Boletim Epidemiológico de DST e AIDS 2007/2008**; ano V, n. 1, 2008.

BRASIL. Ministério da Saúde. **Boletim Epidemiológico de DST e AIDS 2009/2010**; ano VII, n. 1, 2010.

BRITO A. M. et al.. Tendência da transmissão vertical de Aids após terapia anti-retroviral no Brasil. **Rev. Saúde Pública** 2006; 40 (Supl): 18-22.

BRITO A. M.; CASTILHO E. A.; SZWARCOWALD C. L. Aids e infecção pelo HIV no Brasil: uma epidemia multifacetada. **Rev Soc Bras Med Trop**.2001; 34 (2): 207-217.

CONNOR E. M.; MOFENSON L. M. Zidovudine for the reduction of perinatal human immunodeficiency virus transmission: pediatric AIDS Clinical Trial Group Protocol 076- results and treatment recommendations. **Pediatr Infect Dis J.** 1995; 14: 536-541.

DINIZ C. S. G. **Entre a técnica e os direitos humanos:** possibilidades e limites das propostas de humanização do parto. Tese (Doutorado) em Medicina Preventiva- Faculdade de Medicina, Universidade de São Paulo, São Paulo, 2001.

DINIZ C. S. C.; CHACHAM A. S. O “corte por cima” e o “corte por baixo”: o abuso de cesáreas e episiotomias em São Paulo. **Questões de Saúde Reprodutiva.**1(1), 2006, p. 80-90.

DINIZ C. S. G. Gênero, saúde materna e o paradoxo perinatal. **Revista Brasileira de Crescimento e Desenvolvimento Humano.** 19(2), 313-326, 2009.

DE BARBIERI, T. Sobre La Categoría Género: Una Introducción Teóricometodológica. In: Azeredo, S. E Stolcke, V (Org.) **Direitos Reprodutivos.** São Paulo: Fundação Carlos Chagas, 1991.

DUNN D. et al. Risk of human immunodeficiency virus type-1 transmission through breastfeeding. **Lancet** supl 1, v 340, 1992, p. 585-8.

FONSECA M. G. et al.. Aids e grau de escolaridade no Brasil: evolução temporal de 1986 a 1996. **Cad Saúde Pública.** 2000; 16 Supl 1: 77-87.

FRANÇA-JÚNIOR et al. Crianças órfãs e vulneráveis pelo HIV no Brasil: onde estamos e para onde vamos? **Rev Saúde Pública** 2006;40(Supl): 23-30.

FRANÇA-JÚNIOR et al. Mudança no âmbito da testagem anti- HIV no Brasil entre 1998 e 2005. **Rev. Saúde Publica** 2008; 42(Supl 1): 84-97.

GARDELLA, C. **Sexually Transmitted Infections in Pregnancy**: Treatment Options. *Current Treatment Options in Infectious Diseases* 5:53–61, 2003.

GUIMARÃES C. D. Mas eu conheço ele: um método de prevenção do HIV/Aids. In. PARKER R., GALVÃO J. (Org.). **Quebrando o silêncio**: mulheres e Aids no Brasil. Rio de Janeiro: Relume- Dumará; 1996. P 169-179. (História Social da Aids, 7)

HARDING S. **Whose science, whose knowledge?** New York: Cornell University. Press Ithaca, 1991.

HOTIMSKY, S. N. **A formação em obstetrícia**: competência e cuidado na atenção ao parto. 2007. Tese (Doutorado) em medicina preventiva- Faculdade de Medicina, Universidade de São Paulo, São Paulo.

KNAUTH D. R. O vírus procurado e o vírus adquirido. **Estudos Feministas**, v. 5 (2), p 291-302, 1997.

KNAUTH D. R. et al. Cultura médica e decisões reprodutivas entre mulheres infectadas pelo vírus da Aids. **Interface** 2002; 6(11): 39-54.

LEVY J. A. Descoberta, estrutura, heterogeneidade e origens do HIV. In. LEVY J. A. **HIV e a patogenia da Aids**. São Paulo. Unifesp, 2010. p1-26.

LINO H. C. **O bem-estar no parto sob o ponto de vista das pacientes e profissionais da assistência obstétrica**. Dissertação (Mestrado), Faculdade de Saúde Pública, Universidade São Paulo, São Paulo, 2010.

MATTAR L. D.; DINIZ C. S. G. Hierarquias Reprodutivas: Maternidade e Desigualdades no Exercício de Direitos Humanos pelas Mulheres. **Fazendo Gênero** 9. Diásporas, Diversidades, Deslocamentos. Ago 2010.

MATIDA L. H. et al. Transmissão vertical do HIV e da sífilis: avanços no controle do HIV e descompasso no controle da sífilis congênita. **Revista Brasileira de Epidemiologia** – meio eletrônico (Apresentado no VI Congresso Brasileiro de Epidemiologia), 2004.

MATIDA L. H. et al. São Paulo, Programa Estadual DST/AIDS de São Paulo. **Relatório do projeto de pesquisa**: Avaliação da transmissão vertical do HIV no Estado de São Paulo, Brasil, 2010. Disponível em: <<http://www.crt.saude.sp.gov.br/content/dreruslith.mmp>>

MATIDA L. H.; SANTOS N. J.; RAMOS JR, A. N. et al. Eliminating Vertical Transmission of HIV in São Paulo, Brazil: progress and Challenges. **JAIDS**, 2011; 57: Sup 3: S164-170.

MEYER D. E.; SANTOS L. H. S.; OLIVEIRA D. L. L. C.; WILHELMS D. M. “Mulher sem vergonha” e “traidor responsável”: problematizando representações de gênero em anúncios televisivos oficiais de prevenção ao HIV/AIDS. **Revista Estudos feministas** 2004; 12: 13-34.

NOGUEIRA S. A.; ABREU T.; OLIVEIRA R.; et al. Successful prevention of HIV transmission from mother to infant in Brazil using a multidisciplinary team approach. **Braz J Infect Dis** 2001; 5:78-86.

OLIVEIRA L. A.; FRANÇA-JUNIOR I. Demandas reprodutivas e a assistência às pessoas vivendo com HIV/AIDS: limites e possibilidades no contexto dos serviços de saúde especializados. **Cad. Saúde Pública**. 2003; 19 (Sup.2) : 315-323.

PAIVA V. et al. Sem Direito de Amar?: A Vontade de Ter Filhos Entre Homens (e Mulheres) Vivendo Com o HIV. **Psicol. USP**, 2002a; 13(2).

PAIVA V. al., Sexualidade de mulheres vivendo com HIV/AIDS em São Paulo. **Cad. Saúde Pública**; 2002b; 18(6) : 1609-1620.

POLEJACK L.; COSTA L. F. Aids e Conjugalidade: o desafio de com(viver). **Impulso** 2002, p. 131-140.

RUBIN, G. **O Tráfico De Mulheres**: Notas Sobre A Economia Política Do Sexo. Recife: SOS Corpo, 1993.

RUIZ CANTERO, M. T., et al. A Framework To Analyse Gender Bias In Epidemiological Research. **Journal Of Epidemiology And Community Health**. Vol. 61, Supplement 2 (Dec. 2007).

SANT'ANNA A. C. C.; SEIDL E. M. F. Efeitos da condição sorológica sobre as escolhas reprodutivas de mulheres HIV positivas. **Psicologia: Reflexão e Critica**, 2009;22(2), p. 244-251.

SANTOS, N. J. S. et al.. Contextos de vulnerabilidade para o HIV entre mulheres brasileiras. **Cad. Saúde Pública**. 2009; 25 Sup2: 321-333.

SANTOS N. J. S. et al.. Mulheres HIV positivas, reprodução e sexualidade. **Rev. Saúde Pública**: 2002; 36(4): 12-23.

SANTOS N. J. S. et al.. A AIDS no Estado de São Paulo. As mudanças no perfil da epidemia e perspectivas da vigilância epidemiológica. **Rev Bras Epidemiologia** 2002;5: 286-310.

SILVA N., ALVARENGA A. T.; AYRES J. R. C. M. Aids e gravidez: os sentidos do risco e o desafio do cuidado. **Rev. Saúde Pública** 2006; 40(3): 474-481.

SZWARCWALD C. L. et al.. A disseminação da epidemia da Aids no Brasil, no período de 1987-1996: uma análise especial. **Cad Saúde Pública**. 2000;16 Supl 1: p. 7-19.

SZWARCWALD, C. L. Relatório: Primeiros Resultados do Estudo-Sentinela Parturiente 2004. Brasília: Programa Nacional de DST e Aids, Ministério da Saúde;2004. Disponível em: <http://www.aids.gov.br/data/documents/storedDocuments/%7BB8EF5DAF23AE4891AD361903553A3174%7D/%7BBDD562E260744FF5AD1249809803C2B5%7D/relatorio_2004_sentinela_parturiente.pdf>

TESS B. H. et al.. Breastfeeding, genetic, obstetric and other risk factors associated with mother-to-child transmission of HIV-1 in Sao Paulo State, Brazil. Sao Paulo Collaborative Study for Vertical Transmission of HIV-1. **AIDS**. 1998 Mar 26; 12 (5): 513-20.

VICTORA, C. G.; KNAUTH, D. R.; HASSEN, M. N. A. **Pesquisa qualitativa em saúde: Uma introdução ao tema**. Porto Alegre: Tomo Editorial, 2000.

VILLELA W. Prevenção do HIV/Aids, gênero e sexualidade: um desafio para os serviços de saúde. In. BARBOSA, R. M.; PARKER, R. (Org.). **Sexualidades pelo avesso: direitos, identidades e poder**. Rio de Janeiro: IMS/UERJ; São Paulo: editora 34, 1999, p. 199-213.

.

8 ANEXOS

Seguem as questões que permearam as entrevistas determinando uma categorização à posteriori.

- Como e quando descobriu a soropositividade para o HIV?
- HIV, o intruso que errou de porta (da surpresa com o diagnóstico e a falta de aconselhamento).
- A gravidez: planejamento ou falta dele.
- Medos e fantasias durante a gravidez, dialética sobre a vida e a morte.
- Da transmissão vertical.
- A vida como ela é: negociações sobre a prevenção e o cuidado no contexto da conjugalidade.
- Comportamento dos parceiros em relação ao preservativo.
- O segredo.
- Redes de apoio no cuidado consigo e no com os filhos.
- Via de parto sonhada, via de parto vivida.
- Comparação entre os partos.
- Desejo de ter mais filhos e a pedra no meio do caminho.
- Só encontro aquilo que procuro ou da falta de espaço para as narrativas na relação médico paciente.
- É para o seu bem! (sobre a conduta prescritiva e a dificuldade em fazer escolhas sobre o próprio tratamento).
- O que achou bom na assistência.
- O que achou ruim na assistência.
- O que mudariam.
- Amamentação: “O melhor alimento para bebê em um ato de amor que eu não posso ter”.
- É preciso estar atento e forte: cuidados com o bebê.
- Campanha de prevenção: o que eu precisava saber e ninguém me contou?
- Eu tenho tanto pra lhe falar... (sobre a necessidade de produzir narrativas).

8.1 ROTEIRO DE ENTREVISTA COM AS MULHERES

- Idade.
- Estado civil.
- Número de filhos, sexo, idade.
- Com quem mora?
- Há alguém que lhe ajude com o cuidado com seu bebê? Quem?
- Suas gravidezes foram planejadas?
- Você conversou com algum profissional de saúde sobre o seu desejo ou não de ter filhos? Como foi?
- Quando foi feito o diagnóstico de soropositividade HIV ou Sífilis?
- Como ocorreu a testagem? Foi oferecida e quando? Houve aconselhamento?
- Quem comunicou o resultado?
- O que mudou em relação às suas expectativas?
- Quais os medos e fantasias que você tinha durante a gravidez e com relação ao parto?
- Quais foram as recomendações/orientações que recebeu durante a gravidez?
- Dificuldades e facilidades para cumpri-las?
- Com o que você concorda?
- Com o que você discorda?
- Do que sentiu falta?
- Qual foi sua escolha inicial de via de parto? Por quê?
- Qual foi a via de parto?
- Como foram as suas gestações anteriores?
- Como foram seus partos anteriores
- Você considera que seu parto foi melhor, igual ou pior do que você esperava? Por quê?

- Liste os exemplos de bons cuidados que você teve em sua experiência recente de gravidez, parto e pós-parto.
- Liste os exemplos de maus cuidados que você teve em sua experiência recente de gravidez, parto e pós-parto.
- O que você mais gostou?
- O que você mais detestou?
- Você sentiu confiança nos profissionais de saúde que atenderam você e seu bebê?
- Você considera que esses profissionais de saúde foram gentis com você?
- Você sentiu que tinha algum controle sobre o que os profissionais de saúde ofereciam para o seu acompanhamento/tratamento ou faziam com você?
- Durante a gravidez, o trabalho de parto e o pós-parto, você achou que a sua opinião era importante para os profissionais de saúde? Sentiu que eles a ouviam?
- Você considera que em algum momento nessa gestação, no parto ou no puerpério mais recente você foi tratada de maneira injusta? Por quê?
- Se você pudesse mudar alguma coisa nessa sua experiência recente de gravidez, parto e pós-parto, o que seria?
- Qual o tipo de cuidados com o bebê você considera mais importante? Descreva.
- Descreva as facilidades e as dificuldades nos cuidados com o bebê.
- Imagine-se no lugar dos responsáveis pela assistência à sua gravidez, ao seu parto e ao pós-parto, que tipo de cuidado e prática você garantiria que não acontecesse?
- Você considera que a soropositividade alterou a atenção que você recebeu?
- Como você acha que as mulheres, na situação de soropositividade, podem contribuir para uma experiência de gravidez e parto ser boa?
- Como você acha que os profissionais de saúde podem contribuir para uma experiência de gestação e parto ser boa?

- O que um profissional de saúde pode fazer para tornar uma experiência de gestação e de parto ruim, traumática?
- Como você acha que os serviços de saúde podem contribuir para uma experiência de gestação, parto e de cuidados com o bebê ser boa?
- Como você acha que os serviços de saúde podem contribuir para uma experiência de gestação, parto e de cuidados com o bebê ser ruim, traumática?
- Se você fosse uma pessoa responsável por criar uma campanha para informar as pessoas sobre como se prevenirem do HIV, o que você diria e como você diria para que todos recebessem a informação e entendessem o recado. Pense na informação que não pode faltar para que as pessoas realmente se protejam.

8.2 MODELO DO TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO PARA MULHERES SOROPOSITIVAS PARA O HIV, GRÁVIDAS OU COM FILHOS

Universidade de São Paulo

Faculdade de Saúde Pública

Av. Dr. Arnaldo, 715 – CEP 01246-904 – São Paulo – Brasil

TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO

Você está sendo convidado(a) para participar, como voluntário, em uma pesquisa intitulada *Avaliação da Prevenção da Transmissão Vertical do HIV e da Sífilis no Estado de São Paulo, Brasil: a perspectiva das mulheres*. Este estudo faz parte do meu trabalho de Mestrado no Departamento de Saúde e Ciclos de Vida da Faculdade de Saúde Pública da Universidade de São Paulo.

Esta pesquisa tem por objetivo descrever e analisar como as ações de prevenção e controle da transmissão vertical do Vírus da Imunodeficiência Humana e da Sífilis no estado de São Paulo, são percebidas pelas gestantes e puérperas atendidas pelo programa, e sua satisfação, ou insatisfação, em relação à assistência recebida.

Para facilitar a transcrição da entrevista e não perder nenhum dado, a entrevista será gravada. Mas garanto que as informações por você dadas serão mantidas em sigilo, bem como sua identidade. Após o término do trabalho a fita será destruída.

Caso aceite fazer parte do estudo, assine ao final deste documento. São duas vias, uma delas é sua e a outra é do pesquisador responsável.

A participação é voluntária e caso não queira participar, não haverá nenhum prejuízo para você.

Você não é obrigado(a) a participar da pesquisa e aceitando participar, pode desistir a qualquer momento, mesmo durante ou após a entrevista. Você tem o direito de retirar seu consentimento a qualquer momento, sem qualquer prejuízo.

Sandra Regina de Souza
CRM 76905

Caso você fique insatisfeita com algo da pesquisa e queira comunicar a este Conselho.

Contato com o Comitê de Ética em Pesquisa:

Faculdade de Saúde Pública da USP Av. Dr. Arnaldo, 715 – térreo – Cerqueira César – CEP: 01246-904 – São Paulo **Assessoria Acadêmica - Comitê de Ética** - Fone: 3061-7779/7742

e-mail: coep@fsp.usp.br

Contato com a Pesquisadora responsável: Sandra Regina de Souza,
Fone: 3066-8226 (Secretaria de Estado da Saúde) ou 3031-1310 (consultório)

Eu, _____, RG _____,
entendi as informações que me foram passadas e aceito participar desta pesquisa

São Paulo, _____ de _____ de 2011.

Carmen Simone Grilo Diniz

possui graduação em Medicina pela Universidade Federal do Rio Grande do Norte (1984), mestrado (1996) e doutorado em Medicina (Medicina Preventiva) pela Universidade de São Paulo (2001), e pós-doutorado em Saúde Materno-infantil pelo Cemicamp (2004). É livre-docente do Departamento de Saúde Materno-infantil na Faculdade de Saúde Pública da Universidade de São Paulo (concurso em junho 2011). Tem experiência na área de Medicina, com ênfase em Medicina Preventiva, Saúde e Direitos Sexuais e Reprodutivos, Gênero e Saúde Materna, Saúde Materno-infantil, Saúde Pública baseada em evidências. É coordenadora regional (região Sudeste) do Inquérito Nacional Nascer no Brasil (2010-2012).
(Texto informado pelo autor)

Última atualização do currículo em 01/07/2011

Endereço para acessar este CV:
<http://lattes.cnpq.br/7232133934331288>

Dados pessoais

Nome	Carmen Simone Grilo Diniz
Nome em citações bibliográficas	Diniz, C. S. G.; Diniz, S; Diniz, Simone; Diniz, Simone G; Diniz, Simone Grilo;Diniz, Simone Grilo; Diniz, Carmen Simone Grilo
Sexo	Feminino
Endereço profissional	Universidade de São Paulo, Faculdade de Saúde Pública, Departamento de Saúde Materno-Infantil. Av. Doutor Arnaldo, 715, 2º andar Cerqueira César 01246904 - São Paulo, SP - Brasil Telefone: (11) 30667124 Fax: (11) 30850240

Formação acadêmica/Titulação

- 2011** Livre-docência.
Faculdade de Saúde Pública.
Título: Gênero e Saúde Materna, *Ano de obtenção:* 2011.
Palavras-chave: direitos da maternidade; direitos humanos; gênero e saúde; modelos de assistência ao parto; humanização; saúde materna.
Grande área: Ciências da Saúde / *Área:* Saúde Coletiva.
Grande área: Ciências da Saúde / *Área:* Saúde Coletiva / *Subárea:* Saúde Pública.
- 2003 - 2004** Pós-Doutorado .
Universidade Estadual de Campinas, UNICAMP, Brasil.
Bolsista do(a): Fundação de Amparo à Pesquisa do Estado de São Paulo .
- 1997 - 2001** Doutorado em Medicina (Medicina Preventiva) (Conceito CAPES 5) .
Universidade de São Paulo, USP, Brasil.
Título: Entre a técnica e os direitos humanos: possibilidades e limites da humanização da assistência ao parto, *Ano de Obtenção:* 2001.
Orientador: José Ricardo de Carvalho Mesquita Ayres.
Bolsista do(a): Fundação de Amparo à Pesquisa do Estado de São Paulo .
- 1994 - 1996** Mestrado em Medicina (Medicina Preventiva) (Conceito CAPES 5) .
Universidade de São Paulo, USP, Brasil.
Título: Assistência ao parto e relações de gênero - elementos para uma releitura médico-social, *Ano de Obtenção:* 1997.
Orientador: José Ricardo de Carvalho Mesquita Ayres.
- 1985 - 1987** Especialização - Residência médica .
Universidade de São Paulo, USP, Brasil. *Residência médica em:*
Número do registro: .
- 1979 - 1984** Graduação em Medicina .
Universidade Federal do Rio Grande do Norte, UFRN, Brasil.

Formação complementar

- 2008** Critical Appraisal Skills Program (CASP). (Carga horária: 40h).
University of Oxford.
- 1991 - 1991** Women and Human Rights - The Women's Global Wal Le. (Carga horária: 80h).
Rutgers - The State University of New Jersey.

Atuação profissional

Sandra Regina de Souza

Atualmente é efetivo - Secretária de Estado da Saúde de São Paulo, coordena a área técnica de saúde da criança. Tem experiência na área de Medicina e de Políticas Públicas, com ênfase em Pediatria, Aleitamento Materno, Humanização da Assistência ao Parto e ao Nascimento e Assistência Humanizada ao Recém-Nascido de Baixo Peso: Método Mãe Canguru
(Texto informado pelo autor)

Última atualização do currículo em 17/08/2010

Endereço para acessar este CV:
<http://lattes.cnpq.br/7416204805802814>

**Certificado
pelo autor em
17/08/10**

Dados pessoais

Nome Sandra Regina de Souza
Nome em citações bibliográficas SOUZA, S. R.
Sexo Feminino

Formação acadêmica/Titulação

- 1995 - 1997** Especialização - Residência médica .
Universidade Federal de São Paulo. *Residência médica em:* Alergia e Imunologia Clínica
Número do registro: CRM 76905.
- 1993 - 1995** Especialização - Residência médica .
Maternidade de Campinas. *Residência médica em:* Pediatria
Número do registro: CRM 76905.

Formação complementar

- 2001 - 2001** Método Mãe Canguru. (Carga horária: 40h).
Ministério da Saúde do Rio de Janeiro.
- 2000 - 2000** Aconselhamento em amamentação. (Carga horária: 80h).
Secretaria de Estado da Saúde São Paulo.
- 1999 - 1999** Avaliador da Iniciativa Hospital Amigo da Criança. (Carga horária: 40h).
Ministério da Saúde do Rio de Janeiro.
- 1999 - 1999** Processamento e controle de Qualidade de Leite Hum.
Ministério da Saúde do Rio de Janeiro.
- 1999 - 1999** Curso de Monitoramento da NBCAL. (Carga horária: 16h).
Ministério da Saúde do Rio de Janeiro.

Atuação profissional

Secretaria de Estado da Saúde de São Paulo, SES/SP, Brasil.

Vínculo institucional

1998 - Atual Vínculo: Servidor Público, Enquadramento Funcional: Efetivo, Carga horária: 20

Áreas de atuação

1. Grande área: Ciências da Saúde / Área: Medicina.

Idiomas

Inglês Compreende Bem, Fala Pouco, Lê Bem, Escreve Razoavelmente.
Espanhol Compreende Bem, Fala Pouco, Lê Bem, Escreve Razoavelmente.