

VIVENCIANDO AS ADVERSIDADES DO BINÔMIO GESTAÇÃO E HIV/AIDS^aGisele Maria Inchauspe PREUSSLER^b
Olga Rosaria EIDT^c

RESUMO

Buscou-se, neste estudo qualitativo e descritivo, identificar as adversidades vivenciadas por dez mulheres ao enfrentarem o binômio gestação e HIV/AIDS, egressas do programa de pré-natal do Serviço de Assistência Especializada em DST/AIDS de Porto Alegre, Rio Grande do Sul, Brasil. Os dados foram coletados, em 2004, por entrevista semi-estruturada e analisados conforme a análise de conteúdo. Emergiram os temas: Experimentando a concretude da vulnerabilidade gestação *versus* HIV/AIDS; a possibilidade de estar gerando uma criança com HIV como centro de preocupação das mães; HIV/AIDS e gestação: sofrimentos emocionais decorrentes. Evidenciou-se que a gestação, com HIV/AIDS, representou momentos singulares em suas vidas, desencadeando diversos desafios existenciais.

Descritores: Gestantes. Soropositividade para HIV: enfermagem. Comportamento materno.

RESUMEN

En este estudio cualitativo descriptivo se busca identificar las adversidades vividas por diez mujeres al enfrentar el binomio gestación y VIH/SIDA, egresadas del programa prenatal del Servicio de Asistencia Especializada en EST/SIDA de Porto Alegre, Rio Grande do Sul, Brasil. Se tomaron los datos en 2004, mediante una entrevista semiestructurada y analizada según el análisis de contenido. De este análisis surgieron los siguientes temas: La experiencia concreta de la vulnerabilidad de la gestación debido al VIH/SIDA; la posibilidad de estar generando un ser con VIH es la preocupación central de las madres; VIH/SIDA y gestación: sufrimientos emocionales resultantes de esta situación. Se tornó evidente para ellas que la gestación con VIH/SIDA representó momentos singulares en sus vidas, desencadenando nuevos y diversos desafíos existenciales.

Descriptores: Mujeres embarazadas. Seropositividad para VIH: enfermería. Conducta materna.

Título: Vivenciando las adversidades del binomio gestación y VIH/SIDA.

ABSTRACT

This qualitative-descriptive study aimed at identifying the problems that 10 women experienced when simultaneously facing pregnancy and HIV/AIDS. These women participated in the antenatal program of the Serviço de Assistência Especializada em DST/AIDS (Service of Specialized Care in STD/AIDS) of Porto Alegre, Rio Grande do Sul, Brazil. Data were collected in 2004, through semi-structured interviews, and submitted to content analyses. The following topics emerged: experiencing the vulnerability of pregnancy as compared to HIV/AIDS; the possibility of generating a HIV-positive child as the mothers' main concern; HIV/AIDS and pregnancy: resulting emotional suffering. It was demonstrated that pregnancy with HIV/AIDS represented singular moments in their lives, triggering many existential challenges.

Descriptors: Pregnant women. HIV seropositivity: nursing. Maternal behavior.

Title: Living the adversities of the combination of pregnancy with HIV/AIDS.

^a Estudo originado da dissertação de Mestrado defendida em 2005 no Programa de Mestrado em Enfermagem da Universidade Federal do Rio Grande do Sul (UFRGS).

^b Enfermeira. Mestre em Enfermagem. Coordenadora do Serviço de Assistência Especializada em DST/AIDS da Secretaria Municipal da Saúde de Porto Alegre, RS (SAE/POA).

^c Enfermeira. Professora Adjunta da Faculdade de Enfermagem, Fisioterapia e Nutrição da Pontifícia Universidade Católica do Rio Grande do Sul (PUCRS). Professora colaboradora do Curso de Mestrado em Enfermagem da Escola de Enfermagem da UFRGS. Doutora em Ciências da Saúde.

1 INTRODUÇÃO

Há 25 anos, o mundo vem vivendo e convivendo com o surgimento e os desafios, tanto para o contexto científico como para o social, de uma nova doença, atualmente, chamada **AIDS**. A Síndrome da Imunodeficiência Adquirida (AIDS), hoje, sabidamente, uma decorrência da infecção por um vírus chamado HIV (Vírus da Imunodeficiência Humana), tem como veículo de transmissão o sangue, fluídos sexuais e leite materno.

A trajetória da AIDS vem se delineando, de diferentes maneiras, desde seu surgimento. A partir de 1986, a epidemia começa a ter um novo rumo no que se refere ao seu perfil, caracterizando-se, entre outros aspectos, pelo crescente número de mulheres infectadas pelo HIV⁽¹⁾.

As mulheres, principalmente as com relacionamentos estáveis, acreditavam estar livres do contágio pelo HIV, por não pertencerem aos denominados **grupos de risco**, categoria muito utilizada no início da epidemia. Este fato fez com que inúmeras mulheres se descuidassem da prevenção, desencadeando um crescimento no número de mulheres infectadas pelo HIV⁽²⁾. Agregam-se, a isto, a falta de informação e as inúmeras situações de vulnerabilidades, inerentes às mulheres, destacando-se a biológica e a social.

A maioria das mulheres atingidas encontra-se em idade fértil o que, conseqüentemente, pode aumentar o número de gestantes infectadas pelo HIV. Na tentativa de diagnosticar o HIV em mulheres gestantes, objetivando interromper a cadeia de transmissão na gestação e controlar a doença na futura mãe, foi implantado pelo Programa Nacional em HIV/AIDS, desde 1997, o teste para o HIV como exame de rotina no pré-natal⁽³⁾. Esta intervenção tem contribuído para diminuir o número de crianças infectadas pelo HIV que, anteriormente, era alarmante. Contudo, para as mulheres que se descobrem soropositivas para o HIV, na gestação, ou mesmo para as que engravidam conhecendo seu diagnóstico, o enfrentamento desta condição tem se colocado como um momento singular em suas vidas. “As questões ligadas à gestação são algo que deveria ser dirigido à mulher antes dela engravidar [...], a gestação é um momento terrível para descobrir que está infectada pelo HIV”^(4:1).

Concorda-se com as afirmações acima, pois situação semelhante acontece também no ser-

viço em estudo. Porém, o planejamento das gestações é algo ainda distante de nossa realidade, principalmente nas camadas menos favorecidas de nossa sociedade. É nessa população que ocorre o maior número de casos da infecção pelo HIV, o que tem caracterizado a pauperização da epidemia⁽⁴⁾.

Pela experiência assistencial e educativa de uma das autoras no Serviço de Assistência Especializada em DST/AIDS de Porto Alegre (SAE/POA), como evidenciado nessa pesquisa, pode-se dizer que a instituição da rotina de realização do teste do HIV na gestação tem contribuído para minimizar o adoecimento das mães e de seus bebês.

Considerando o contexto atual da epidemia e a necessidade de implementar, cada vez mais, cuidados direcionados a partir das necessidades destas mulheres, este trabalho, originado de uma dissertação de mestrado⁽⁵⁾, tem como objetivo identificar adversidades vividas por mães ao enfrentarem o binômio gestação e HIV/AIDS, bem como compartilhar estas vivências com outros profissionais, buscando a humanização do cuidado interdisciplinar na atenção oferecida.

2 CAMINHO METODOLÓGICO

Trata-se de um estudo descritivo, com abordagem qualitativa. O interesse em trabalhar o tema, nesta abordagem, se justifica por ser a palavra, matéria prima deste método, que expressa a fala cotidiana e que possibilita, por meio de um portavoz, a transmissão do pensamento de determinados grupos sociais⁽⁶⁾. O campo do estudo foi o SAE/POA, único serviço da Secretaria Municipal da Saúde de Porto Alegre, RS, que atende nesta especialidade. A média de ingresso de gestantes soropositivas para o HIV ao serviço é de 16 gestantes/mês. Participaram do estudo dez (10) mães portadoras de HIV/AIDS, egressas do grupo de gestantes, que já conheciam seu diagnóstico ou que o conheceram por motivo da gestação e que realizaram acompanhamento pré-natal no SAE/POA no período de 2003 e 2004. A coleta de dados foi realizada em 2004, após o projeto ter sido aprovado pelo Comitê de Ética da Secretaria Municipal da Saúde (SMS). Os dados foram obtidos por meio de entrevista semi-estruturada, após a leitura e assinatura do Termo de Consentimento

Livre e Esclarecido e concordância pela participante⁽⁷⁾.

O número de participantes não foi definido previamente. As entrevistas foram interrompidas quando os dados oriundos das entrevistas começaram a se tornar repetitivos utilizando-se o critério de saturação. Para identificá-las utilizou-se os codinomes por elas atribuídos: Preta, Andréia, Kátia, Ana, Monika, Fernanda, Sol e Elizabeth.

Para analisar as informações coletadas, optou-se pela análise de conteúdo, segundo a qual não é possível realizar uma leitura com neutralidade, constituindo-se, de certa forma, a análise de conteúdo uma interpretação própria do pesquisador frente à percepção que capta das informações dos participantes do estudo⁽⁸⁾. As etapas da análise incluíram o preparo das informações; transformação do conteúdo em unidades; classificação das unidades em categorias; descrição; interpretação⁽⁸⁾.

3 APRESENTAÇÃO E ANÁLISE DOS RESULTADOS

Os temas emergidos da análise foram: experienciando a concretude da vulnerabilidade gestação *versus* HIV/AIDS; a possibilidade de estar gerando uma criança com HIV: o centro de preocupação das mães; HIV/AIDS e gestação: sofrimentos emocionais decorrentes. Estes serão apresentados a seguir.

3.1 Experienciando a concretude da vulnerabilidade gestação *versus* HIV/AIDS

Embora dados epidemiológicos apontem para a evidência da feminização da epidemia e não seja recomendada a classificação de grupos de risco, as mulheres, em geral, principalmente as que consideram ter um relacionamento estável, não se percebem como vulneráveis ao adoecimento pelo HIV e, conseqüentemente, descuidam-se da prevenção pois acreditam, até o momento da revelação do diagnóstico, que a estabilidade nas relações lhes protege dessa contaminação⁽⁹⁾.

Semelhantes sentimentos de confiança e de proteção fundamentavam o relacionamento conjugal de algumas mulheres deste estudo. Ao se depararem com a concretude do diagnóstico, tornaram-se perplexas frente à nova situação, em-

basando-se em sua situação conjugal ou por se considerarem fora de grupo de risco.

Ah, eu, a gente se sente burra, porque fica pensando assim, pô confiei num casamento de 9 anos, achei que não podia ter acontecido nada comigo, mas daí que a gente vê que podia ter evitado, chorei bastante (Preta).

Ah, fiquei apavorada, tinha vontade não sei nem de que, não acreditei né, eu pensei não, mas comigo [...] foi nessa gravidez que eu descobri [...] no início eu botei muito na minha cabeça (Andréia).

Essa dificuldade em acreditar na realidade do diagnóstico de HIV, devido ao fato de sua condição física não demonstrar os sinais da doença e por manterem relacionamentos sexuais dentro de padrões estabelecidos pela sociedade, também foi descrita anteriormente⁽¹⁰⁾.

A partir da concretude da soropositividade, desencadearam-se, nas participantes do estudo, diferentes sentimentos que transitam desde a culpa até a satisfação de estarem novamente grávidas e de resgatarem a gestação anterior, quando os cuidados para evitar a transmissão materno-infantil não foram realizados, e que culminou com o óbito do bebê. A partir destas realidades, surgiram reações singulares, que acompanharam as atitudes dessas mulheres:

Eu me senti muito culpada pelo fato de depois de quatro anos [data da última gestação], jamais passou pela minha cabeça engravidar de novo [...], foi um choque muito grande eu pensei em fazer bobagens, pensei em tirar, tomei remédio, tomei chá (Kátia).

Eu fiquei desesperada, eu não queria nem ter o bebê [...] eu cheguei até a procurar uma clínica pra fazer um aborto [...], mas eu não tive coragem, no começo foi muito triste (Monika).

Percebe-se que a gestação e a possibilidade de ser transmissora do vírus HIV para o bebê desencadearam, nestas mães, vontade de interromper a gestação. Contudo, não tiveram coragem, predominando o desejo da maternidade⁽¹¹⁾.

Com os avanços científicos na área da transmissão materno-infantil, a visão e os riscos de gestação em mulheres portadoras do vírus HIV vêm passando por modificações. Uma dessas era a que incluía a contra-indicação da gravidez devido ao alto risco de contaminação ao bebê, uma vez que se desconheciam os benefícios da utilização de drogas que proporcionassem proteção ao bebê⁽¹²⁾.

Atualmente, o fato da mulher ser HIV+ não é impedimento para que ela possa vivenciar a satisfação da maternidade. No entanto, deve ser oferecido, antes da gestação, uma reflexão abrangente, onde seja abordada sua condição clínica e de tratamento, os riscos da transmissão vertical, o desejo da maternidade, bem como suas condições psicológicas e socioeconômicas. Isto proporcionaria que a gestação ocorresse em um momento de estabilidade da doença da mãe oferecendo-lhe maior segurança e tranquilidade⁽¹²⁾.

Pela experiência vivenciada no SAE/POA, esta não é uma realidade pois a grande maioria das mães só vem a conhecer seu diagnóstico durante a realização do pré-natal ou no momento do parto.

No depoimento, a seguir, percebe-se que a falta de informação, referida por um sentimento vivenciado.

Me senti muito mal assim, porque em primeiro lugar eu não tinha todo o esclarecimento que agora eu tive [no SAE] achei que seria uma coisa muito mais grave, uma coisa que em tempos eu já ia morrer (Maria).

Durante os primeiros anos da epidemia da AIDS, esta era percebida, tanto pelo mundo científico como pela população, como sinônimo de morte. “Qualquer um de nós sabe que a morte existe e que um dia vamos morrer. Entretanto, a partir de um resultado positivo no exame anti-HIV, o indivíduo passa a conviver com essa percepção muito mais próxima e presente e esta situação estamos designando de ‘morte anunciada’”^(13:385). No entanto, a partir do advento das medicações Antiretrovirais (ARVs), a AIDS passa ser uma patologia crônica, controlável desde que as pessoas tenham acesso ao tratamento.

Uma outra visão de morte vinculada à AIDS e definida como morte civil é a desencadeada des-

de a sua origem pelo preconceito, discriminação, isolamento⁽¹³⁾, por ser esta patologia “relacionada a estilos de vida desagregados e atos não aceitos pela sociedade”^(14:81). Mesmo com todos os avanços tecnológicos e passados 25 anos em que se convive com a epidemia, os portadores de HIV/AIDS ainda vivenciam esse espectro em seu cotidiano.

Como foi relatado anteriormente pela participante do estudo, a falta de conhecimento lhe trouxe muita preocupação pois vinculou a AIDS ao conceito de morte, como preconizado desde o início da epidemia, enquanto que, para uma outra participante, que já tinha vivido uma experiência assustadora, por não ter informações sobre os cuidados necessários, nessa gestação, sucedeu ao contrário.

Dessa segunda gravidez já foi mais tranquilo, na primeira eu fiquei louca, porque eu pensei assim, to grávida e de repente vem uma criança portadora. Fiquei muito preocupada. Tive uma consulta com o médico aqui e ele me explicou tudo. Que eu podia se me tratar, ter a chance do bebê vir sadio ou não. Aí na segunda eu já tava tranquila, sem problema (Fernanda).

A gestação atual como um momento de resgatar a gestação anterior, na qual a mulher não se tratou e a criança faleceu, foi relatada, acompanhada de choro:

[...] eu fiquei contente com essa gravidez, ao contrário da primeira [...] porque a primeira coisa que eu pensei nesta gravidez, eu vou poder fazer tudo o que eu não fiz na outra, [...] minha filha faleceu, ia fazer um aninho, e nessa última eu tirei como se [...] eu fosse me redimi da última gravidez, onde não tive todos os cuidados que eu tinha que ter com a minha filha (Sol).

Torna-se evidente a necessidade de se dispensar uma atenção especial a estas mulheres frente aos inúmeros desafios desencadeados a partir da concretude do resultado do HIV. Um plano adequado de cuidados, a fim de contemplar estas diversidades de situações, requer a participação de diferentes profissionais e saberes, pensando-se na integralidade do ser e na qualidade do relaciona-

mento mantido entre o paciente e o seu cuidador, a fim de que, juntos, busquem novas alternativas para enfrentarem a realidade que estão vivenciando.

3.2 A possibilidade de estar gerando uma criança com HIV: o centro de preocupação das mães

Toda a mulher, ao gerar um bebê, carrega consigo uma série de preocupações inerentes a esse período de sua vida. Na mulher gestante HIV+, agrega-se a possibilidade da mesma estar gerando uma criança com problemas, ou seja, portadora do vírus HIV. Sente-se ela, culpada e responsável pela possibilidade de ser a transmissora de uma patologia grave, incurável e, sobretudo, não aceita pela sociedade. Alia-se a essas situações e sentimentos, a questão da orfandade como outro impasse decorrente do crescente avanço dessa doença entre as mulheres⁽¹⁵⁾.

Vivenciar a realidade do binômio gestação versus HIV/AIDS fez com que a possibilidade de transmitir o vírus do HIV para seu filho se tornasse, para a mãe, uma de suas maiores preocupações, quando não a principal, conforme expresso nos depoimentos a seguir:

A única coisa que eu queria [era] que ela não se infectasse, então eu passei por cima de tudo aquilo e vim fazer o tratamento, fiz tudo direitinho, mas eu fiquei muito mal [...] eu queria era imunizar ela, eu já é outra coisa (Preta).

Eu me senti assim que ia vim uma pessoa inocente ali e eu tinha isso [HIV] ela ia ter também, pensava assim, bah, eu vou estragar a vida da minha filha por causa disso (Ana).

Eu fiquei muito, muito preocupada pela gravidez, com ele, porque eu achei que não teria possibilidade de dar negativo, seria ele também infectado (Maria).

Para essas mulheres, sua saúde ficou em segundo plano sendo, naquele momento, seu grande desejo e prioridade evitar a contaminação para o filho que estava sendo gerado.

Ao enfrentar seus sofrimentos e dilemas existenciais, percebe-se que, para essas mães, surge

a consciência de um novo ser e de que está gerando uma nova vida, suscitando-lhes a responsabilidade e o compromisso de protegê-lo contra o HIV⁽¹⁶⁾.

Em outras mães, os sentimentos desencadeados não foram diferentes. A grande preocupação, em relação ao bebê, se refletiu, inclusive, na adesão aos medicamentos. Durante a gravidez não mediam esforços para seguir o regime medicamentoso. Já, fora da gravidez, não manifestaram tanto esforço, como expresso nos depoimentos:

Tenho que tomar os medicamentos a risca. Claro, tem vez que eu me atraso mas na gravidez dele não, era sempre ali atualizado, se eu estava no ônibus, eu tomava, não queria nem saber se estavam olhando, [...] Mas agora não, espero descer do ônibus, [...] mas nunca deixei de tomar um dia (Andréia).

Eu admito que sou rebelde, em relação a adesão à medicação, mas na gravidez, não [...]. Não é só eu que to com AIDS, é outra vida que tá em minhas mãos, sou responsável por outra criaturinha. Então, ah, na gestação tenho que seguir certinho o meu tratamento (Sol).

O Brasil tem uma política de atenção aos doentes de AIDS que inclui a distribuição de ARVs em todas as situações em que há indicação. A administração de ARVs pode reduzir a transmissão vertical do HIV para níveis entre zero e 2%, quando forem cumpridas as intervenções indicadas no Protocolo de Prevenção da Transmissão Materno-Infantil⁽¹⁷⁾.

Entre as intervenções necessárias para diminuir os riscos de transmissão materno-infantil está o uso de medicamentos a partir da 14ª semana de gestação, durante o parto e, para o bebê, até seis semanas de vida⁽¹⁷⁾. Os resultados nos índices dessa transmissão dependerão, em parte, da adesão aos medicamentos.

No SAE/POA, por ser um serviço destinado a atender essa clientela, seguem-se as orientações padronizadas pelo Ministério da Saúde. A disponibilização dos ARVs resolve, parcialmente, o problema pois visa garantir acesso aos pacientes que têm indicação de tratamento. Contudo, entre a disponibilização e a adesão existe uma lacuna,

colocando-se a adesão aos ARVs como um grande desafio a ser vencido atualmente. Este fato pôde ser percebido nos depoimentos supracitados. A partir de nossa experiência de cinco anos, assistindo gestantes com HIV/AIDS, cabe salientar que a adesão é influenciada por inúmeros fatores como preconceito, discriminação, efeitos colaterais dos medicamentos, desconhecimento das normas terapêuticas quanto aos benefícios, entre os quais destacamos a possibilidade de aumento de sobrevida da mãe e a proteção do filho que está sendo gerado, entre outros.

3.3 HIV/AIDS e gestação: sofrimentos emocionais decorrentes

A gestação na vida de uma mulher é, geralmente, caracterizada por uma fase de extrema fragilidade emocional, cercada por expectativas, fantasias, medos e, quando acompanhadas pelo HIV, estas apreensões podem potencializar-se. Frente a esta situação ímpar e particularmente sensível em suas vidas, faz-se necessário que se sintam apoiadas por diferentes segmentos: serviços de saúde, sociedade e, sobretudo, amigos e família. Nessas circunstâncias, o apoio e a compreensão requeridos auxiliam a superar dificuldades próprias dessas vivências⁽²⁾.

Entretanto, evidenciamos, neste estudo, situações opostas, quando diferentes sofrimentos emocionais decorreram a partir da confirmação do diagnóstico do HIV. Apesar de ser fundamental o apoio da família neste momento, não foi o que ocorreu com algumas dessas mulheres que experienciaram desde a recriminação e o desamparo até a exclusão familiar:

[...] minha família no começo ficou muito contra mim [...] pelo fato de já ter um filho, ta vivendo uma vida, trabalhando, tendo as minhas coisas, tendo tudo o que eu quero e engravidar de novo. Porque um filho é um filho, não adianta, [...] ainda mais na minha situação, mas agora está tudo bem (Kátia).

[...] quando descobriram que eu estava grávida, elas me correram de casa, não tive apoio nesta parte [...] minhas irmãs, principalmente [...], e como a minha mãe vai muito pela opinião dos meus irmãos, eu não pude fazer nada. Eu tive que alu-

gar umas peças e morar sozinha, eu e o meu filho de 19 anos (Elizabeth).

Uma outra participante do estudo enfrentou a gestação, o HIV e o abandono de seu companheiro, tendo que suportar a sobrecarga afetiva e econômica resultante nesse contexto.

Logo que eu descobri a gravidez e que estava com HIV, eu já não tava mais com ele (Maria).

Percebe-se que os sofrimentos, sentidos pelas mães, nesta fase, vão além da dimensão física, comumente manifestada no transcurso da AIDS, pois interferem nas esferas familiares e sociais, cerceando a liberdade e a autonomia da gestante e requerendo que sejam criados novos caminhos possíveis de viver na clandestinidade, guardando o segredo de ser soropositiva para o HIV.

O uso de medicamentos durante a gestação e o parto e pelo o bebê, nos primeiros 45 dias de vida, faz-se indispensável como conduta para minimizar os riscos de transmissão do HIV ao bebê. No entanto, para aquelas mães, que não compartilham o diagnóstico, o uso do medicamento pode ser um fato revelador deste. Isto faz com que as mães, que desejam encobrir sua condição sorológica, criem maneiras de manter-se na clandestinidade.

Os vidros dos medicamentos estão sempre bem escondidos, não deixo em armário onde as pessoas possam ver, nem mesmo na casa da minha mãe, não deixo que ela veja (Monika).

Também, para se aliviar, no convívio com o segredo do diagnóstico do HIV, em relação à família do marido, utilizava-se do choro solitário:

Eu tinha medo que a família dele descobrisse. Até hoje eu tenho, e não sei o que vai ser de mim [...] Eu tinha que guardar tudo isso comigo. Assim é muita coisa, né? [...] Eu tinha que chorar para passar um pouco (Ana).

A necessidade da realização do tratamento em um serviço especializado é, também, uma realidade que gera ansiedade, pois as mulheres se sentem apreensivas pela possibilidade de encon-

trar conhecidos e a presença delas, ali, ser reveladora do diagnóstico.

Às vezes no grupo uma conta: porque meu marido tá assim em relação a minha gravidez, ou o meu não sabe que eu sou soropositiva e tô grávida. E agora? Vários fatos assim, da família não saber que é soropositiva e tá ali, fazendo tratamento de gestante e o medo que algum conhecido apareça ali, enfim (Sol).

Os sofrimentos, referidos por estas mulheres, apontam o contexto familiar e social, no qual estão inseridas, como desencadeador de diferentes condições de vulnerabilidade, prejudicando sua qualidade de vida, dificultando e interferindo na liberdade, na adesão ao tratamento e no viver em sociedade. O termo vulnerabilidade é utilizado “como um modo de avaliar ética e politicamente as condições de vida que tornam cada um de nós expostos ao problema e os elementos que favorecem a construção de alternativas reais para nos protegemos”^(18;21).

A prática profissional, de assistir essas mulheres, mostra-nos que estas dificuldades, desencadeadas pelas circunstâncias de vulnerabilidade individual, familiar e social por ser a AIDS uma patologia “impregnada” de preconceito e discriminação, se colocam como um dos grandes desafios a serem vencidos no atual contexto da epidemia. Embora conhecidos os inúmeros avanços tecnológicos em relação ao tratamento da AIDS, percebe-se que, ainda, estamos longe de ser esta uma patologia aceita socialmente e que permita às pessoas soropositivas revelarem sua condição com tranquilidade.

Tais situações de insegurança em relação à revelação do diagnóstico, em momentos nos quais as mães não se sentem preparadas, as acompanham também na internação.

Eu estava muito insegura no hospital, morrendo de medo. Qualquer doutor ou enfermeira que chegava perto de mim, eu ficava nervosa, [...] tinha muito medo que alguém descobrisse (Preta).

O tratamento oferecido, por alguns profissionais, também foi referido como motivo de sofrimento durante a hospitalização:

Tem enfermeiras que chegam em ti, conversam, te tocam assim como tu fosse uma pessoa normal como qualquer outra. Agora, tem umas que já chegam te olhando com uma cara como se tu fosse menos que outra pessoa, sabe? Então isso dói em quem tem HIV, porque acho que só quem tem HIV sabe a dor que é (Kátia).

Nas perspectivas dessas mulheres, há discriminação na comunicação visual, o que demonstra desrespeito a sua integridade como pessoas. O HIV enfraquece a relação dos profissionais com as mulheres e intensifica o isolamento que já se auto-inflige, diminuindo, cada vez mais, sua qualidade de vida e dignidade humana.

4 CONSIDERAÇÕES FINAIS

A epidemia da AIDS vem fazendo parte do mundo há 25 anos, sendo que as mulheres foram, mais intensamente, incluídas neste cenário a partir da década de 90, o que desencadeou uma mudança no perfil da epidemia. No entanto, fica evidente, pelo que foi expresso pelas participantes deste estudo, que elas continuam não se percebendo como vulneráveis a contrair o vírus do HIV e que a concretude do diagnóstico causa-lhes perplexidade, principalmente quando este ocorre na gestação, desencadeando inúmeros desafios pessoais sociais e familiares a serem enfrentados.

Uma das maiores preocupações das mães, nesta fase, é evitar a transmissão do vírus para seu filho, o que as impulsiona a ultrapassar todos os obstáculos que se colocam nesta trajetória e a lutarem pela manutenção da saúde de seus bebês. Avanços científicos possibilitaram diminuir os riscos de transmissão. No entanto, a grande maioria das mulheres HIV+ engravidou sem ter clareza sobre estas informações como, também, foi comum não conhecerem seu diagnóstico, descobrindo-o somente na gestação. Percebeu-se que, independentemente do momento em que conheceram seu diagnóstico, o conjunto de situações que necessitam enfrentar, a partir desta realidade, gerou, nestas mulheres, inúmeros sofrimentos. Destacam-se, entre eles, o preconceito, a discriminação e a necessidade de esconder o diagnóstico, entre outros. Viver clandestinamente, sendo soropositiva para o HIV, representou, para algumas mulheres, um paradoxo, pois, ao mesmo tempo

em que tomavam, esperançosas, suas medicações como uma das medidas para evitar a transmissão do vírus para seu bebê, acreditando em seus resultados, precisaram escondê-las de sua rede familiar e social para não revelarem sua condição sorológica.

Após a oportunidade de ouvi-las, a partir das entrevistas interativas, novos olhares emergiram, ampliando e aperfeiçoando nossa compreensão dos seus sentimentos existenciais como mulheres grávidas com HIV/AIDS. Aportaram circunstâncias singulares de suas vidas, onde se vislumbrou um mundo de sentimentos, de empatias, esperança, fé, angústias, incertezas, conflitos, solidão e de sustos, que, freqüentemente, não são desvelados aos profissionais nas abordagens cotidianas do trabalho.

As complexidades desses resultados apontam para a necessidade da construção de trabalhos interdisciplinares em espaços institucionais, familiares e sociais que contemplem o amplo conjunto de necessidades, referido por essas gestantes portadoras de HIV/AIDS, e as apoiem na busca da qualidade de vida digna para si e seus bebês.

Entendemos que, ao identificar as adversidades vividas por estas mães e ao compartilhar, com outros profissionais, o imenso leque de necessidades e sofrimentos oriundos deste estudo, oportuniza-se uma reflexão sobre as especificidades do cuidado que deve ser, a elas, disponibilizado e que possamos, incessantemente e cada vez mais, aproximar nossas ações das necessidades vividas pelas mães com HIV/AIDS.

Finalmente, recomenda-se aos profissionais e à sociedade que proporcionem, às mulheres com HIV/AIDS, cuidados que lhes sejam inerentes, influenciando, diretamente, na proteção de sua saúde e na de seus filhos, para também não adoecerem pelo HIV, vislumbrando, assim, a possibilidade de um mundo sem AIDS para estas crianças que, potencialmente, estão expostas a adquiri-la e evitar-lhes um sofrimento emocional e social incalculável que é a orfandade precoce.

REFERÊNCIAS

- 1 Ministério da Saúde (BR), Secretaria de Políticas Públicas, Coordenação Nacional de DST/AIDS. Editorial. Boletim Epidemiológico AIDS [periódico na Internet] 2001/2002 [citado 2003 abr 1];15(1):1-5. Disponível em: http://www.aids.gov.br/data/documents/storedDocuments/%7BB8EF5DAF-23AE-4891-AD36-1903553A3174%7D/%7B3C849B6E-AF5E-48DE-9DC1-2AC2DBED6873%7D/bol_marco_2002.pdf.
- 2 Spindola T, Banic M. Ser mãe portadora do HIV: análise compreensiva. Escola Anna Nery: Revista de Enfermagem 1998;2(1/2):101-10.
- 3 Ministério da Saúde (BR), Secretaria de Projetos Especiais de Saúde, Coordenação Nacional de DST/AIDS. Guia de condutas terapêuticas para redução da transmissão vertical do HIV. Brasília (DF); 1996.
- 4 Anderson JR. Tratamento da gestante infectada pelo HIV [monografia na Internet]. In: [Anais da] 4ª Conferência Anual Brasil em HIV/AIDS; 2000 out 11-13; [Rio de Janeiro], Brasil. [Rio de Janeiro]: Johns Hopkins University; 2000 [citado 2002 out 12]. Disponível em: http://hopkins-aids.edu/educational/events/brazil00/portuguese/ande1/ande1_text_p.html.
- 5 Preussler GMI. Escutando as mães HIV+ sobre o grupo de gestantes soropositivas para o vírus da imunodeficiência humana [dissertação de Mestrado em Enfermagem]. Porto Alegre: Escola de Enfermagem, Universidade Federal do Rio Grande do Sul; 2005. 122 f.
- 6 Minayo MCS, Sanches O. Quantitativo-qualitativo: oposição ou complementariedade? Cadernos de Saúde Pública 1993;9(3):239-62.
- 7 Ministério da Saúde (BR), Conselho Nacional de Saúde, Comitê Nacional de Ética em Pesquisa em Seres Humanos. Resolução 196, de 10 de outubro de 1996: diretrizes e normas regulamentadoras de pesquisa envolvendo seres humanos. Brasília (DF); 1997.
- 8 Moraes R. Análise de conteúdo. Educação, Porto Alegre 1999;22(37):7-32.
- 9 Paiva V, Bugameli L, Leme B, Ventura-Filipe E, Tunala L, Santos N. SIDA, vulnerabilidad y condicionantes de género. In: Gómez. A, organizadora. Mujeres, vulnerabilidad y VIH/SIDA: un enfoque desde los derechos humanos. Santiago: Red de Salud de las Mujeres Latinoamericanas y del Caribe; 1998. p. 34-8. (Cuadernos mujer y salud/RSMLAC; 3).
- 10 Um problema de família: a percepção da AIDS entre mulheres soropositivas. In: Knauth DR. Corpo

- e significado: ensaio de antropologia social. Porto Alegre: Editora da UFRGS; 1995. p. 373-83.
- 11 Dolto F. Sexualidade feminina. 3ª ed. São Paulo: Martins Fontes; 1996.
- 12 Rossi AS. Fatores associados a opções reprodutivas de mulheres vivendo com HIV [dissertação de Mestrado]. Campinas: Universidade Estadual de Campinas; 2003. 99 f.
- 13 Seffner F. AIDS, estigma e corpo. In: Leal O, organizadora. Corpo e significado: ensaio de antropologia social. 2ª ed. Porto Alegre: Editora da UFRGS; 2001. p. 385-407.
- 14 Coelho DF. A compreensão do mundo vivido pelas gestantes portadoras do Vírus da Imunodeficiência Humana [dissertação de Mestrado em Enfermagem]. Porto Alegre: Escola de Enfermagem, Universidade Federal do Rio Grande do Sul; 2004. 126 f.
- 15 Barbosa RHS. Mulheres, reprodução e AIDS: as tramas da ideologia na assistência à saúde de gestantes HIV+ [tese de Doutorado em Saúde Pública]. Rio de Janeiro: Escola Nacional de Saúde Pública, Fundação Oswaldo Cruz; 2001. 314 f.
- 16 Ribeiro ZF. Tu me deste um corpo. Fragmentos de Cultura 2003;13(1):55-63.
- 17 Ministério da Saúde (BR), Coordenação Nacional de DST/AIDS. Recomendações para profilaxia da transmissão materno-infantil do HIV e terapia anti-retroviral em gestantes [monografia na Internet]. Brasília (DF); 2004 [citado 2005 jan 31]. Disponível em: <http://www.aids.gov.br/data/documents/storedDocuments/%7BB8EF5DAF-23AE-4891-AD36-1903553A3174%7D/%7B6AE95CA7-8435-4DC8-8C2C-476FDB015F03%7D/Recomenda%E7%F5es%20para%20Profilaxia%20da%20Transmiss%E3o%20Materno-infantil%20do%20HIV%20e%20Terapia%20Anti-retroviral%20%20.pdf>.
- 18 Ayres JRCM, França Júnior I, Calazans GJ. AIDS: vulnerabilidade e prevenção. In: Anais do 2º Seminário de Saúde Reprodutiva em Tempos de AIDS; 1997 out 2-7; Rio de Janeiro, Brasil. Rio de Janeiro: ABIA; 1997. p. 20-37.

Endereço da autora/Author's address:

Gisele Maria Inchauspe Preussler
Rua Armando Barbedo, 1161, C 17
Bairro Tristeza
91.920-520, Porto Alegre, RS
E-mail: preusler@intranet.com.br

Recebido em: 13/03/2006

Aprovado em: 13/10/2006