

**UNIVERSIDADE FEDERAL DO RIO GRANDE DO SUL
ESCOLA DE ENFERMAGEM
PROGRAMA DE PÓS-GRADUAÇÃO EM ENFERMAGEM
DOUTORADO EM ENFERMAGEM**

DÉBORA FERNANDES COELHO

**HISTÓRIAS DE MULHERES: ENCONTROS E DESENCONTROS NA
PREVENÇÃO DA TRANSMISSÃO VERTICAL DO VÍRUS DA
IMUNODEFICIÊNCIA HUMANA (HIV)**

**PORTO ALEGRE
2011**

DÉBORA FERNANDES COELHO

**HISTÓRIAS DE MULHERES: ENCONTROS E DESENCONTROS NA
PREVENÇÃO DA TRANSMISSÃO VERTICAL DO VÍRUS DA
IMUNODEFICIÊNCIA HUMANA (HIV)**

Tese de Doutorado apresentada à Banca Examinadora do Programa de Pós Graduação em Enfermagem da Escola de Enfermagem da Universidade Federal do Rio Grande do Sul, como requisito parcial ao título de Doutor em Enfermagem.

Linha de Pesquisa: Cuidado de enfermagem na saúde da mulher, criança, adolescente e família

Orientadora: Prof^ª. Dr^ª. Maria da Graça Corso da Motta

Porto Alegre
2011

Catálogo na publicação: Biblioteca da Escola de Enfermagem – UFRGS
Ficha Catalográfica

C672h Coelho, Débora Fernandes

Histórias das mulheres: encontros e desencontros na prevenção da transmissão vertical do Vírus da Imunodeficiência Humana (HIV) – [manuscrito] / Débora Fernandes Coelho. – 2011.

140 f.: il.

Tese (doutorado) - Universidade Federal do Rio Grande do Sul. Escola de Enfermagem. Programa de Pós-Graduação em Enfermagem, 2011.

Orientação: Maria da Graça Corso da Motta

1. HIV 2. Mulheres 3. Transmissão vertical de doença infecciosa 4. Prevenção de doenças I. Motta, Maria da Graça Corso da II. Título

NLM WC503.3

DÉBORA FERNANDES COELHO

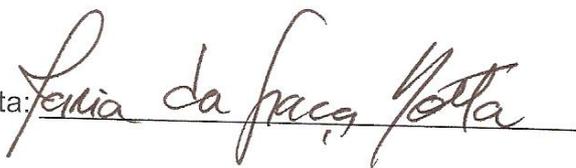
**Histórias de Mulheres: Encontros e desencontros na prevenção da
transmissão vertical do Vírus da Imunodeficiência Humana (HIV)**

Tese apresentada ao Curso de Pós-Graduação em Enfermagem da Escola de
Enfermagem da Universidade Federal do Rio Grande do Sul, como requisito parcial
ao título de Doutor em Enfermagem.

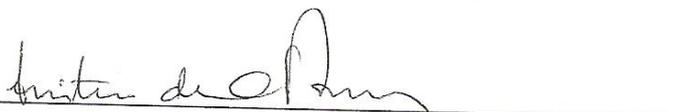
Aprovada em Porto Alegre, 25 de Abril de 2011.

Nome e assinatura da Banca Examinadora

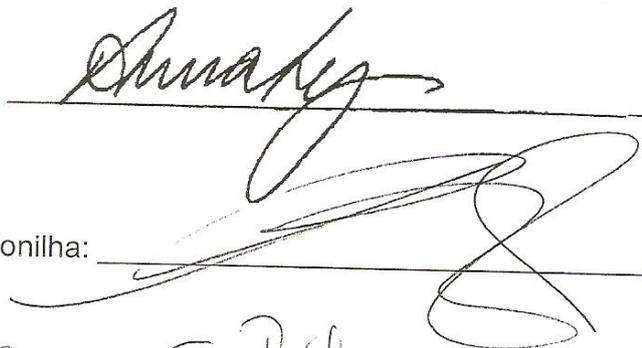
Profa. Dra. Maria da Graça Corso da Motta:
Presidente - PPGENF/UFRGS



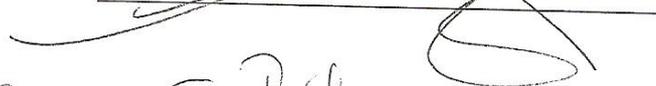
Profa. Dra. Cristina A. Possas:
Membro – Ministério da Saúde/Departamento Aids, DST e Hepatites Virais



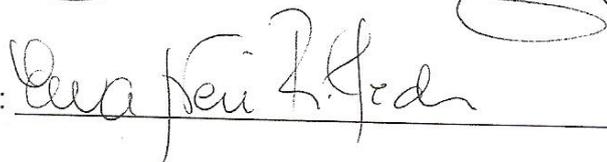
Profa. Dra. Anna Maria Hecker Luz:
Membro - UNISINOS



Profa. Dra. Ana Lucia de Lourenzi Bonilha:
Membro – PPGENF/UFRGS



Profa. Dra. Eva Neri Rubim Pedro:
Membro – PPGENF/UFRGS



Não existem palavras suficientes que expressem tamanha gratidão
pelo meu pai **Luíz Carlos** e minha mãe **Rejane**.

Este trabalho não representa mais do que todos os esforços
dispensados por eles para que eu me tornasse a pessoa que sou.

Pai e mãe, esta Tese de Doutorado é **para** vocês e **por** vocês!
Muito obrigada pelos exemplos de humanidade e luta que sempre me
transmitem.

AGRADECIMENTOS

Agradecer não é tarefa fácil quando há uma série de pessoas para serem contempladas, pois se corre o risco de esquecer algum nome, que com certeza deveria constar devido ao grande número que fazem parte da caminhada.

Gostaria de agradecer, a todos e todas, nominado(a)s ou não, que nessas mais de três décadas de vida participaram, participam e participarão da minha trajetória, contribuindo para a construção de minha história de vida, pautada por erros e acertos, na busca pelos melhores caminhos. Sintam-se detentores deste título junto comigo.

Sou grata por cada olhar, cada gesto, cada palavra e cada silêncio que compartilhei com vocês. Saibam que não seria capaz de existir sem nossos encontros, alegres ou tristes, afetuosos ou imparciais, incondicionais ou controlados, que fizeram de mim um Ser Humano capaz de viver.

No entanto, se faz necessário dispensar algumas pontuais nomeações que estiveram construindo diretamente este doutoramento comigo.

Dípenso, portanto, agradecimento à **Universidade Federal do Rio Grande do Sul**, por toda formação acadêmica que tenho, desde a graduação até hoje. Este se estende à **Escola de Enfermagem** que me acolheu em seus corredores durante todos esses anos, tornando-me, primeiramente, Enfermeira orgulhosa de sua formação. Ao **Programa de Pós-Graduação em Enfermagem**, que me formou Mestre e, agora, Doutora em Enfermagem. Mas, especialmente, às minhas/meus eterna(o)s professora(e)s, Mestres incomensuráveis na Arte de ensinar e transmitir exemplos de ética e responsabilidade com a profissão que escolheram compartilhar.

Às colegas e aos colegas, que em toda caminhada dividiram conhecimento e energia para busca do mesmo. Cada lembrança de vocês serviu de força para seguir adiante a cada tropeço e dificuldade em chegar à conclusão.

Ao **Centro de Pesquisa Materno-Infantil** hospedado na Irmandade da Santa Casa de Misericórdia de Porto Alegre, que vem sendo meu abrigo profissional, incentivador de minhas inquietações e parceiro na produção de conhecimento.

À **banca examinadora** desta Tese, cuja(o)s membra(o)s são muito admirada(o)s por mim pelos seus trabalhos e compromissos. Agradeço a leitura e o compartilhar de idéias que melhoram e complementam o trabalho. O olhar de vocês me é muito grato, pois legitima meus esforços em contribuir cientificamente para o aperfeiçoamento do Cuidado que faço.

À minha estimada orientadora, **Dra. Maria da Graça Corso da Motta**, que com sua delicadeza ensinou-me passos importantes do existir, não só profissional, mas pessoal também. Professora Motta, foste meu porto seguro em momentos no qual pareciam distantes as soluções. Sua compreensão e paciência para comigo me tornaram capaz de estar aqui. Serei para sempre grata por todos os ensinamentos e por toda compreensão.

Ao meu companheiro, amigo, amante, parceiro de meus mais profundos sonhos e desafios, **Alex**. Dividir contigo este sonho, fez dele uma realidade possível. Te amo!

Dias Melhores

Jota Quest

Composição: Rogério Flausino

Vivemos esperando, Dias melhores
Dias de paz, dias a mais, Dias que não deixaremos...Para trás
Vivemos esperando, o dia em que
Seremos melhores, Melhores no amor, Melhores na dor
Melhores em tudo!
Vivemos esperando, O dia em que seremos...Para sempre
Vivemos esperando
Dias melhores prá sempre
Vivemos esperando
Dias melhores
Dias de paz
Dias a mais
Dias que não deixaremos
Para trás
Vivemos esperando
O dia em que
Seremos melhores
Melhores no amor
Melhores na dor

...

RESUMO

O conceito de vulnerabilidade representa uma conquista histórica, resultado da luta pela cidadania e dos direitos humanos de protagonistas envolvidos na evolução da epidemia do HIV/Aids. O estudo utiliza-se do conceito como marco conceitual para o alcance dos objetivos de compreender as trajetórias de vida de mulheres que vivem com HIV, que já sabiam de seu diagnóstico anterior à gestação e não fizeram uso de medicamento antirretroviral durante a gestação e identificar os fatores, que constituem vulnerabilidades, envolvidos nas trajetórias de vidas dessas mulheres. Trata-se de uma pesquisa qualitativa, que utiliza, como estratégia metodológica, a História Oral. As participantes foram convidadas na Maternidade Mário Totta da Irmandade da Santa Casa de Misericórdia de Porto Alegre. As informações foram coletadas por meio de entrevista com a técnica de histórias de vida. Foram respeitados todos os aspectos éticos necessários para o desenvolvimento de pesquisas que envolvem sujeitos humanos. Para interpretação das informações foi utilizada a abordagem de interpretação hermenêutica proposta por Motta e Crossetti, embasada em Paul Ricoeur. A interpretação das informações foi apresentada em três dimensões: As Trajetórias em Direção ao Vírus: percepções de vulnerabilidades nos modos de viver; As (Im)possibilidades de Cuidados para Prevenção da Transmissão Vertical para além da Saúde: aspectos culturais e religiosos e As Instituições de Saúde como Coadjuvantes do Cuidado. Observou-se que as mulheres, que participaram do estudo, estão neste mundo para além do problema morfofuncional que o vírus acarreta em seu corpo e, com isso, que suas necessidades de cuidado vão na busca do suprimento de outros fatores diversos que definem e conduzem as suas existências. A possibilidade de gerar uma criança e lhe dar vida ultrapassa os limites da discussão de transmitir ou não os seus problemas de saúde. Dizem respeito, em algumas histórias, na busca constante de sua capacidade de manutenção no mundo e de seus “projetos de felicidade”. A percepção de cuidado de si e de cuidado do outro está intimamente vinculada às suas expectativas de viver no mundo e de como ser recebido por ele. O uso do marco conceitual da Vulnerabilidade, nesse estudo, possibilitou ampliar o olhar

acerca da complexidade do viver humano e, conseqüentemente, do Cuidado Humano. A possibilidade da escuta de histórias de vida, com todas as suas peculiaridades e demonstrações de carências e potencialidades, para o entendimento de suas experiências existenciais, possibilitou conhecer, um pouco mais, a realidade concreta das mulheres, que, entre tropeços, buscam a manutenção de suas histórias e suas necessidades emergentes. Destaca-se, que nem sempre, os planos de cuidado traçados pelos profissionais de saúde estão coerentes com estas necessidades e, portanto, faz-se difícil atingir os objetivos da ação de cuidar.

Descritores: HIV; Mulheres; Transmissão Vertical de Doença Infecciosa; Vulnerabilidade

Título: Histórias de Mulheres: Encontros e desencontros na prevenção da transmissão vertical do Vírus da Imunodeficiência Humana (HIV)

ABSTRACT

The vulnerability concept represents a historic achievement, a result of the struggle for citizenship and human rights of actors involved in the evolution of the HIV/Aids. The present study uses the concept as a conceptual framework for achieving the goals of understanding the life trajectories of women living with HIV who knew their diagnosis prior to pregnancy and did not use any antiretroviral drug during pregnancy and identify factors that constitute vulnerabilities involved in the trajectories of the lives these women. This is a qualitative research that uses, as a methodological strategy, Oral History. Participants were asked at the Mário Totta Maternity of the Irmandade da Santa Casa de Misericórdia de Porto Alegre. Information was gathered through interviews with the technique of life histories. It were respected all ethical aspects necessary for the conduct of research involving human subjects. For interpretation of the information collected was used to approach the hermeneutic interpretation proposed by Motta and Crossetti, based on Paul Ricoeur. The interpretation of the information was presented in three dimensions: Paths Towards the Virus: perceptions of vulnerability in the way of living; The (um) possibilities of Care for Prevention of Vertical Transmission Beyond Health: cultural and religious aspects and The Institutions of health as coadjuvant of the care. It was noted that women participated in the study are in this world apart from the problem that the virus brings vitality in your body and, therefore, that their care needs are going in search of supply of various other factors that define and drive their stocks. The possibility of fathering a child and give it life beyond the limits of the discussion to forward or not their health problems. Concern in some stories, the constant search for its ability to service the world and its "projects of happiness." The perception of self-care and caring for others is closely linked to their expectations of living in the world and how it is received by him. Using the conceptual framework of vulnerability in this study, allowed to extend the view on the complexity of human living and thus Human Care. The possibility of listening to stories of life with all its quirks and shortcomings and demonstrations of various capabilities, to understand their existential experiences helped understand a little more, the reality of women, that between stumbling,

seeking to maintain their stories and their emerging needs. It stands out, not always, the care plans drawn up by the health professionals are consistent with these requirements and therefore it is difficult to achieve the objectives of the work of caring.

Descriptors: HIV; Women; Infectious Disease Transmission, Vertical; Vulnerability

Title: Histories of Women: Convergence and divergence in the prevention of vertical transmission of Human Immunodeficiency Virus (HIV)

RESUMEN

El concepto de vulnerabilidad representa un logro histórico, resultado de la lucha por los derechos ciudadanos y humanos de los actores involucrados en la evolución de la pandemia del VIH/SIDA. El presente estudio utiliza el concepto como un marco conceptual para la consecución de los objetivos de la comprensión de las trayectorias de vida de las mujeres que viven con el VIH que conocían su diagnóstico antes del embarazo y no utilizar ningún medicamento antirretroviral durante el embarazo e identificar factores que constituyen vulnerabilidades que participan en las trayectorias de la vida de estas mujeres. Se trata de una investigación cualitativa que utiliza como estrategia metodológica, la historia oral. Los participantes se les pidió en el Mário Totta maternidad en la Hermandade de la Santa Casa de Misericordia de Porto Alegre. La información se obtuvo a través de entrevistas con la técnica de historias de vida. Respetamos todos los aspectos éticos necesarios para la realización de investigaciones en seres humanos. Para la interpretación de la información recogida se utilizó para el enfoque de la interpretación hermenéutica propuesta por Motta y Crossetti, basado en Paul Ricoeur. La interpretación de la información se presenta en tres dimensiones: Caminos Hacia el Virus: la percepción de vulnerabilidad en la forma de vida; As (im) posibilidades de Atención para la Prevención de la Transmisión Vertical de Salud Más Allá: aspectos culturales y religiosas y Las Instituciones de la salud como coadyuvante del Cuidado. Se observó que las mujeres participaron en el estudio son en este mundo, aparte de el problema de que el virus le da vitalidad en su cuerpo y, por tanto, que sus necesidades de atención va en busca de la oferta de otros factores que definen y llevan a sus existencias. La posibilidad de engendrar un hijo y darle vida más allá de los límites de la discusión a su avance o no problemas de salud. La preocupación en algunas historias, la búsqueda constante de su capacidad para dar servicio al mundo y sus "proyectos de la felicidad." La percepción de autocuidado y cuidado de los demás está estrechamente relacionada con sus expectativas de vida en el mundo y cómo es recibido por él. Utilizando el marco conceptual de la vulnerabilidad en este estudio, permitió ampliar la visión de la complejidad de la vida humana y por lo tanto Cuidado Humano. La posibilidad de

escuchar las historias de la vida con todas sus peculiaridades y deficiencias y demostraciones de las capacidades diferentes, para comprender sus experiencias existenciales ayudado a entender un poco más, la realidad de las mujeres, que entre el tropiezo, el objeto de mantener sus historias y sus necesidades emergentes. Se destaca, no siempre, el cuidado de los planes elaborados por los profesionales de la salud sean compatibles con estos requisitos y por lo tanto es difícil de lograr los objetivos de la labor de cuidar.

Descriptores: VIH; Mujeres; Transmisión Vertical de Enfermedad Infecciosa; Vulnerabilidad

Título: Historias de mujeres: Convergencia y divergencia en la prevención de la transmisión vertical del virus de inmunodeficiencia humana (VIH)

LISTA DE ABREVIATURA E SIGLAS

AIDS	Síndrome da Imunodeficiência Adquirida
AZT	Zidovudina (antirretroviral)
DST	Doença Sexualmente Transmissível
CNPq	Conselho Nacional de Desenvolvimento Científico e Tecnológico
DAIDS	<i>Division of Aids</i>
HIV	Vírus da Imunodeficiência Humana
HPTN	<i>HIV Prevention Trials Network</i>
IMPAACT	<i>International Maternal Pediatric Adolescent AIDS Clinical Trials Group</i>
ISCMPA	Irmandade da Santa Casa de Misericórdia de Porto Alegre
NICHD	<i>National Institute of Child Health & Human Development</i>
NIH	<i>National Institutes of Health</i>
ONG	Organização Não-Governamental
PACTG	<i>Pediatric AIDS Clinical Trials Group</i>
PHPN	Programa de Humanização no Pré-natal e Nascimento
PN DST/Aids	Programa Nacional de Controle das DSTs e da Aids
SAE	Serviço de Assistência Especializada
SES/RS	Secretaria do Estado da Saúde do Rio Grande do Sul
SWOT	<i>Strengths and Weakness, Opportunities and Threats</i>
UNAIDS	<i>Joint United Nations Program on HIV/AIDS</i>

LISTA DE ILUSTRAÇÕES

Figura 1 - Mapa da Oferta – Parte 1.....	114
Figura 2 - Mapa da Oferta – Parte 2.....	115
Figura 3 - Análise de SWOT.....	116
Quadro 1 - Dimensões e Subdimensões Interpretativas das Histórias de Vida das Mulheres.....	75

SUMÁRIO

RESUMO	9
ABSTRACT	11
RESUMEN	13
1 AS VOLTAS QUE A VIDA DÁ: TRAJETÓRIAS TRILHADAS NA CONSTRUÇÃO DA TESE	19
2 OBJETIVOS	31
3 SUBSÍDIOS TEÓRICOS	32
3.1 VULNERABILIDADE : MARCO CONCEITUAL.....	32
3.2 OS NEXOS ENTRE HIV, MULHER, GESTAÇÃO E PREVENÇÃO DA TRANSMISSÃO VERTICAL.....	41
3.3 O CUIDADO PARA A REDUÇÃO DE VULNERABILIDADES E APROXIMAÇÃO AO MUNDO DAS PESSOAS	54
4 CAMINHOS METODOLÓGICOS	58
4.1 TIPO DE ESTUDO	58
4.2 CONTEXTO DE ESTUDO.....	61
4.3 PARTICIPANTES.....	61
4.4 COLETA DAS INFORMAÇÕES	62
4.5 ASPECTOS ÉTICOS.....	64
4.6 INTERPRETAÇÃO DAS INFORMAÇÕES	65
5 AS HISTÓRIAS DE MULHERES: POSSÍVEIS OLHARES	69
5.1 AS HISTÓRIAS DE VIDA DAS MULHERES: QUEM SÃO ELAS	69
5.2 OS MODOS DE VIVER DAS MULHERES QUE VIVEM COM HIV.....	74
5.2.1 As trajetórias em direção ao vírus: percepções de vulnerabilidades nos modos de viver	75
5.2.1.1 Os caminhos para infecção e suas relações	76
5.2.1.2 Os encontros com o diagnóstico	81
5.2.2 As (im)possibilidades de cuidados para prevenção da transmissão vertical para além da saúde: aspectos culturais e religiosos	86
5.2.2.1 O discurso religioso como alternativa para prevenção	88
5.2.2.2 Perspectiva da morte como uma possibilidade	90
5.2.2.3 Os (pré)conceitos das consequências da soropositividade no viver humano.....	93
5.2.3 AS INSTITUIÇÕES DE SAÚDE COMO COADJUVANTES DO CUIDADO	99
5.2.3.1 Vínculos e Acessos	99
5.2.3.2 Participação no que (ainda) pode ser feito para prevenção	103
6 OS ENCONTROS E DESENCONTROS DOS FATORES QUE CONSTITUEM VULNERABILIDADES NAS HISTÓRIAS DAS MULHERES	105
REFERÊNCIAS	117

APÊNDICE A	132
APÊNDICE B	133
APÊNDICE C	134
APÊNDICE D	135
ANEXO A	138
ANEXO B	139

1 AS VOLTAS QUE A VIDA DÁ: TRAJETÓRIAS TRILHADAS NA CONSTRUÇÃO DA TESE

Este relatório se caracteriza como um dos requisitos para obtenção do título de Doutor do Programa de Pós-Graduação em Enfermagem da Universidade Federal do Rio Grande do Sul. A temática do mesmo está inserida na área de concentração do Programa chamada Cuidado em Enfermagem e Saúde; dentro da Linha de pesquisa – Cuidado de enfermagem na saúde da mulher, criança, adolescente e família, cujo eixo temático está vinculado a Saúde da Mulher nas etapas da vida e sua relação com o contexto familiar e sociocultural.

Acredito que nenhuma pesquisa esteja desvinculada de uma prática desenvolvida pelo pesquisador que a propõe e, muito menos, de uma posição política, interessado em aprofundar conhecimentos, buscar fundamentos para resolução de problemas, aprimoramento da sua área prática e, com um objetivo menos direto, mas não menos importante, constante reflexão sobre os diversos fatores imbricados às nossas práticas de vida e de cuidado à saúde.

Por isso, de antemão, se faz necessário confessar que as inquietações que me levaram à formulação de perguntas a serem respondidas por esta tese são oriundas de minha história de vida que compreende a mulher, a pesquisadora, a enfermeira e a ativista social na luta contra o Vírus da Imunodeficiência Humana (HIV), no comprometimento, com responsabilidade e ética, do desenvolvimento de encontros de Cuidado no decorrer de minha trajetória. Sendo assim, acho necessário discorrer, neste momento, sobre minha história de vida, cujas trilhas levam à justificativa da pesquisa.

Sou a filha primogênita de uma família constituída de pai, mãe, uma filha mulher e um filho homem. Meu pai e minha mãe são filhos de imigrantes portugueses, cujas trajetórias de vida se confundem com as diversas histórias de famílias que, no século passado, abandonaram a Europa em guerra em direção a uma América mais pacífica e com maiores possibilidades de sobrevivência. Estabeleceram-se no Brasil e construíram famílias com fortes lembranças de momentos de grande luta para existirem neste mundo. Orgulho-me muito da história familiar a que faço parte, que, sem dúvidas, são os pilares de todas minhas possibilidades enquanto ser humano nesta história de vida que venho delineando.

Sou membro de uma família que, entre erros e acertos, segue sua trajetória subsidiada por conceitos sólidos de honestidade, respeito e solidariedade.

Cresci na dinâmica do respeito a todas as formas de manifestação de vida que fui encontrando pelos caminhos, assim, desde muito cedo estive envolvida nos eventos pela preservação dos direitos a cada uma delas. Em minhas diferentes fases de desenvolvimento e crescimento encabecei lutas em prol do direito de tudo e todos existirem em um mesmo ambiente, se relacionarem entre si e, apesar das diferenças, se complementarem. Interessante expor esta reflexão, pois, talvez, esta característica seja a propulsora para a justificativa de todas minhas práticas.

Na Escola de Enfermagem, já adulta jovem, foi que encontrei a segurança de estar trilhando o melhor caminho. A partir dos encontros com os outros, em suas mais profundas fragilidades e forças, que aprendi e/ou reforcei meus objetivos de vida. No decorrer da graduação pude vislumbrar que, além de todo conhecimento técnico-científico acerca da saúde do Ser Humano, que a Enfermagem, como profissão, me oferecia, ela também oferecia o mais sublime dos Encontros com o Outro – os Encontros de Cuidado. O Cuidado e suas bases conceituais e filosóficas se estabelecem como instrumento de ação para participar das mais diversas lutas de preservação do Humano. Aprendi e aprendo que o conhecimento acerca do Cuidado Humano, amplia e subsidia as diferentes práticas envolvidas nos mais diversos setores que amparam e sustentam a espécie humana no mundo. Portanto, é no Cuidado e pelo cuidado que desenvolvo meu papel profissional e busco, a partir das inquietações advindas da prática, o aprimoramento de ações e, como ser político, contribuir para o aprimoramento de políticas e práticas de saúde imbricadas no processo de cuidar.

Foi, ainda, na graduação que tive contato com pesquisa como prática de construção do saber científico. Durante as disciplinas iniciais tive a oportunidade de dar os primeiros passos no ato de pesquisar. Foram palavras de uma professora ao dizer que a pesquisa “serve para satisfazer o pesquisador frente à inquietação advinda de determinado assunto que lhe é de interesse” que me incitaram a aprofundar o conhecimento para a prática da mesma. Portanto, pesquisar, antes de tudo, é a busca do aprimoramento da prática em cada saber científico, visto ser, aí, o foco das inquietações. Após esta disciplina introdutória, a pesquisa se tornou presente em minha trajetória acadêmica e me interessei em praticá-la cada vez mais.

Seguindo pelo caminho, fui monitora de um evento nacional de pesquisa em enfermagem, o qual me permitiu tanto o contato com a produção científica da área no país, quanto conhecer as pesquisadoras e as linhas de pesquisas que compõem o corpo de conhecimento já construído na Enfermagem. Assim, logo após o término do evento, participei de um projeto de pesquisa, do qual resultou minha primeira publicação em uma revista científica de Enfermagem.

Já no quarto semestre de graduação em Enfermagem me inscrevi em um núcleo de pesquisa para concorrer a uma bolsa de iniciação científica da Universidade, em parceria com o Conselho Nacional de Desenvolvimento Científico e Tecnológico (CNPq), que tem como finalidade inserir o aluno de graduação na área de pesquisa. Ao ser selecionada, passei, gradualmente, a desenvolver as etapas de investigação, enriquecendo meu conhecimento.

Concomitante à produção científica, desenvolvi atividades relacionadas à prática profissional de Enfermagem na área de cuidado materno-infantil, tendo em vista que as integrantes do núcleo de pesquisa eram especialistas no cuidado à criança e à mulher.

Mediante atividade voluntária, no atendimento contraceptivo e pré-natal às mulheres, desenvolvida em comunidade de classe popular de Porto Alegre, descobri minha afeição em cuidar desse grupo, confirmada ao cursar a disciplina de Enfermagem no Cuidado à Mulher, da graduação.

A fim de estreitar os laços com essa área, realizei estágios voluntários extracurriculares e curriculares em unidade de centro obstétrico e internação obstétrica de um hospital universitário. Nessas unidades, desenvolvia atividades pertinentes à enfermeira — cuidado às mulheres em pré-parto, parto e pós-parto. Essas experiências reafirmaram interesse pelo cuidado dessa clientela porque, dentre outras atividades, se atua com a felicidade do ser humano em trazer ao mundo uma nova vida. Cabe ressaltar o fascínio que o “ser mulher” provoca em mim, principalmente em relação à maternidade — acontecimento de sua vida, se desvelando como um período peculiar da sua experiência existencial.

Foram por estes caminhos que um grupo especial de mulheres provocou-me inquietações relativas ao cuidado a elas dispensado – as mulheres que vivem com HIV. Mulheres que, ao estarem no ciclo grávido-puerperal, enfrentam, uma série de transformações significativas ao seu corpo e ao seu viver, além do sofrimento pela presença de um vírus que tem, por consequência, a Síndrome da Imunodeficiência

Adquirida (Aids), que acarreta além de uma fragilidade ao sistema imunológico, diversos enfrentamentos sociais. A isso, se adiciona a efetiva possibilidade de transmissão do vírus para o seu filho, levando-o à presença do vírus durante toda sua vida.

Constatai que os cuidados prestados a essas mulheres se diferenciam dos prestados às demais, pois é preciso intervir quanto à maternidade associada ao vírus, reduzindo, ao máximo, as chances de transmissão vertical — da mãe para o bebê.

Há uma variedade de cuidados direcionados a essas mulheres e seus bebês, entre os quais a orientação de não amamentar o filho. A mulher é informada, desde o início da gestação, sobre as consequências negativas do ato de amamentar ao ser oferecido o seu leite materno ao bebê. Lembro-me, bem, da dificuldade inicial que tive para enfrentar esta situação, pois possuo a forte imagem da amamentação como um símbolo associado à maternidade, e, além disso, na formação acadêmica e na mídia, a ideia central é a de que o aleitamento materno — auxílio imunológico para o novo ser — reforça, também, a formação do vínculo mãe-bebê, momento de troca estreita de carinho. O fato de desestimular a mulher a amamentar contraria os conceitos oriundos da cultura brasileira acerca da maternidade e, naturalmente, os meus.

Com essas inquietações, desenvolvi meu estudo de conclusão de curso de graduação em enfermagem¹ sobre o cuidado de enfermagem à mulher que vive com HIV no período grávido-puerperal, entrevistando enfermeiras atuantes no pré-natal, parto e puerpério. O estudo levou-me a refletir acerca do cuidado das enfermeiras e, também, a uma avaliação dos outros membros da equipe de saúde, nesse processo. As enfermeiras denotaram que, apesar das dificuldades pessoais enfrentadas devido a uma série de encontros e desencontros com as histórias de vidas destas mulheres, ao estabelecerem o contato com a mulher que vive com HIV, a responsabilidade de um cuidado qualificado e livre de qualquer intercorrência que venha prejudicar o desenvolvimento de sua prática fazia parte de todas as ações.

O estudo possibilitou-me vislumbrar a importância da profissional enfermeira no processo de maternidade da mulher vivendo com HIV, reportando-me a algumas

¹ Trabalho publicado pela Revista Brasileira de Enfermagem – REBEN. COELHO, D.F.; MOTTA, M.G.C. Cuidado à Mulher Soropositiva no Ciclo Grávido-Puerperal: Percepções de enfermeiras. **Revista Brasileira de Enfermagem**, Brasília, v. 55, n. 1, p. 92-100, jan./fev. 2002.

experiências que vivenciei, enquanto estagiária de enfermagem, desempenhando o cuidado a essas mulheres.

O relato de uma enfermeira sobre o preconceito existente no meio profissional para com essa mulher chamou-me atenção. As palavras dela confirmam o grande poder, enquanto atores sociais da saúde, que exercemos sobre a vida dessas mulheres, usuárias de nossos serviços, podendo interferir no seu processo de existir no mundo e provocar danos que podem ser irreversíveis a esse ser que se encontra em situação de extrema vulnerabilidade.

Portanto, essa investigação serviu de subsídio para meu futuro profissional, proporcionando-me a reflexão para organizar as premissas básicas do meu papel como enfermeira, desempenhando cuidados às mulheres que vivem com HIV na maternidade. Além disso, acredito que o estudo contribuiu para os profissionais que atuam com pacientes que vivem com HIV quanto às estratégias para a integralidade do cuidado prestado, priorizando um cuidado interdisciplinar e contínuo. Reforça-se a necessidade de conhecimento e respeito às individualidades de cada ser para que o objetivo maior de cuidado seja contemplado.

A partir da realização desse estudo, outras indagações continuaram acerca do mundo da mulher que vive com HIV e a maternidade, de modo que concorri a uma vaga do curso de Mestrado em Enfermagem, cujo anteprojeto se baseava na vivência dessa mulher, na busca de suas experiências na qualidade de ser no mundo. Ao ser aprovada, no mesmo ano do término da graduação, possibilitou-me dar continuidade nos caminhos da pesquisa e, conseqüentemente, aprimoramento de minhas reflexões acerca da mulher que vive com HIV e a maternidade.

Desde que passei a me interessar mais pelas questões que envolvem o HIV/Aids, mais especificamente quanto à gestante e seu bebê, senti necessidade de participar de um grupo, no qual se discutissem e promovessem ações específicas sobre esse assunto, e pudesse me aproximar do mundo desses seres.

Assim, inseri-me e passei a ser membro da Organização Não-Governamental (ONG) MAIS CRIANÇA – Grupo de Apoio à Criança Soropositivo, no qual, atualmente ocupo uma vaga em sua equipe de coordenação. Uma das atividades realizadas pela ONG, desde sua criação em 1999 até hoje, é a parceria com o Serviço de Assistência Especializada em DST/HIV/Aids (SAE) da Prefeitura Municipal de Porto Alegre. Neste serviço, entre a gama de atividades desenvolvidas, ocorrem grupos de gestantes que vivem com HIV, em acompanhamento pré-natal. A

atividade grupal tem como objetivo transmitir às mulheres/gestantes informações sobre os cuidados durante a gestação, com o bebê após o parto, tratamento medicamentoso, dúvidas, anseios, preocupações, entre outros.

Observa-se que os encontros deste grupo permitem a troca de informações sobre as vivências entre mulheres que enfrentam as mesmas dificuldades, e as auxilia a buscar estratégias de enfrentamento de sua experiência existencial. Os encontros são coordenados por um profissional da área de saúde (enfermeiro, assistente social, fisioterapeuta, psicóloga), membro da equipe interdisciplinar do SAE, capacitado para atender as gestantes. E, à medida que me inseri na ONG, passei a fazer parte do grupo, inicialmente como observadora, a fim de que as gestantes se adaptassem a minha presença e proporcionassem abertura para um ambiente de troca. Após o período de adaptação, tornei-me membro efetivo e passei a acompanhar, junto aos profissionais, algumas discussões acerca das variáveis emergidas nos encontros grupais.

As indagações que justificaram o desenvolvimento de minha Dissertação de Mestrado² advieram destas experiências grupais e questionamentos sobre as prioridades enfocadas pelos profissionais no desempenho do cuidado a essas mulheres. Passei a observar que ao se saber como essa mulher se percebe enquanto corpo possibilita uma maior compreensão das atitudes, conceitos, crenças, culturas e conhecimentos que ela possui ao se relacionar com o mundo e consigo mesma, buscando estratégias de cuidado que contemplem esse existir em sua integralidade. Compartilho com a ideia do filósofo Maurice Merleau-Ponty, que o corpo é a unidade plena do homem, que não pode ser separada por partes. Em interpretação filosófica, denota-se que o Ser Humano não tem um corpo, mas ele é um corpo. Enfim, o corpo, nessa perspectiva, é o elo do homem com o mundo^(1,2).

Sendo assim, para obtenção do título de mestre, desenvolvi uma pesquisa que teve como objetivo compreender de que modo a gestante que vive com HIV percebe sua corporeidade ao estar no mundo, gerando outro ser. Utilizou-se o conceito de corporeidade segundo a perspectiva filosófica existencialista de Maurice Merleau-Ponty, definido como o modo de ser do homem inserido no mundo da vida.

² Trabalho publicado pela Revista Gaúcha de Enfermagem. COELHO, D.F.; MOTTA, M.G.C. A Compreensão do mundo vivido pelas gestantes portadoras do Vírus da Imunodeficiência Humana (HIV). Revista Gaúcha de Enfermagem, Porto Alegre, v. 26, n. 1, p. 31-41, 2005.

É a construção espaço-temporal do mundo da vida humana com todas as suas possibilidades e dimensões⁽²⁾.

Os resultados da pesquisa confirmam que as concepções de corpo das mulheres giram em torno do paradigma mecanicista e da dualidade mente-alma, visão da antropologia ocidental. Sendo assim, o corpo é percebido e sentido como uma máquina que precisa funcionar. Desvela-se que este corpo máquina que vive com HIV é, também, o corpo que guarda e denuncia a doença, gerando medo e angústia, podendo trazer muito preconceito e discriminação. Ficou evidente que os discursos técnicos de assistência à profilaxia da transmissão vertical, principalmente o uso correto das medicações são os mais enfatizados. Após o mestrado, esta temática continuou inquietando-me e mostrando-me que há muito há de se investigar em relação à mulher que vive com o HIV.

Logo após o término do mestrado veio o convite para trabalhar no Centro de Pesquisa Materno-Infantil da Irmandade da Santa Casa de Misericórdia de Porto Alegre. Imaginava um núcleo de produção científica semelhante ao acadêmico, no entanto, ao efetivamente fazer parte, uma nova oportunidade de prática profissional se desvelou.

Ingressei no centro junto com mais 19 profissionais das diferentes áreas da saúde (enfermeiras, médicos, psicóloga, nutricionista, assistente social). Desde o início do centro desempenho a função de Coordenadora das pesquisas desenvolvidas, sendo responsável por acompanhar todas as etapas, desde a formulação logística, passando pela coleta dos dados e acompanhamentos dos sujeitos de pesquisa até o final de suas participações nas mesmas. As pesquisas, as quais desenvolvemos, são financiadas pela Divisão de Aids (DAIDS) do Instituto Nacional de Saúde da Criança e Desenvolvimento Humano (NICHD) subdivisão do Instituto Nacional de Saúde americano (NIH). Atualmente somos membros do Grupo Internacional de Ensaio Clínicos sobre Saúde da Mulher, Criança e Adolescentes com Aids (IMPAACT) e priorizamos propostas de pesquisas na área de prevenção perinatal do HIV e aprimoramento do tratamento de crianças e adolescentes que vivem com HIV/Aids.

A primeira pesquisa, HPTN 040³, desenvolvida teve como critério de inclusão, mulheres que vivem com HIV, parturientes e/ou puérperas, que não tomaram medicamento antirretroviral durante a gestação. O objetivo principal deste estudo foi avaliar a segurança e a eficácia de três esquemas antirretrovirais para prevenção da transmissão vertical em bebês expostos nascidos destas mulheres.

Frente a este desenho de pesquisa pude dimensionar melhor em qual grupo de trabalho estava iniciando minha inserção, pois esta primeira pesquisa nada mais é que a complementação do protocolo PACTG (Grupo de Ensaio Clínicos Pediátricos) 076, cujos resultados são considerados o marco na luta contra Aids no que tange a transmissão vertical e, conseqüentemente, a infecção de crianças. A partir deste estudo, foram implementados os protocolos de assistência na luta pela prevenção da transmissão vertical do HIV.

Trata-se da complementação, porque o protocolo 076 foi desenvolvido para acompanhamento de mulheres que vivem com HIV desde o pré-natal, iniciando uso de medicação antirretroviral (Zidovudina – AZT), a partir da 14^a semana de gestação, seguindo de intervenção endovenosa durante o parto e 42 dias de xarope de AZT para os bebês. Sendo assim, as chances de sucesso na prevenção da transmissão vertical são aumentadas quanto maior tempo de acompanhamento preconizado é atingido. Portanto, o estudo HPTN 040 se mostrou como uma efetiva proposta de ampliar as chances de prevenção da transmissão vertical para os bebês destas mães que não haviam utilizado terapêutica na gestação.

Na fase de planejamento, para se chegar a essas mulheres, se concluiu que seria oferecido a participação àquelas que se apresentassem na emergência obstétrica, em trabalho de parto, sem diagnóstico para a HIV durante o pré-natal e estariam sendo diagnosticadas por meio do teste rápido para o HIV no momento da admissão.

Durante às discussões da equipe de pesquisa se levantou a possibilidade de diversos fatores implicados nas vidas das mulheres, que levam ao diagnóstico tardio da infecção pelo HIV. Estes fatores perpassam, desde a ineficiência do sistema de saúde em oferecer em tempo hábil testagem a todas, até as relações econômicas,

³ NICHD/HPTN 040 (P1043) Fase III do estudo clínico randômico sobre a segurança e eficácia de três esquemas terapêuticos antirretrovirais neonatais para a prevenção da transmissão do HIV-1 no parto

políticas e sociais entre homens e mulheres na dinâmica de suas relações sociais, que as levam a subordinação, a falta de informação e acesso a bens e direitos. Considerou-se, enquanto grupo de profissionais e pesquisadores em saúde, preparados para rastrear da melhor forma possível estas lacunas, que existem na temática HIV e mulheres.

No entanto, ao iniciar a coleta de dados do ensaio clínico, se passou a observar que, além das mulheres que chegavam ao hospital para o parto sem o conhecimento da sua soropositividade para o HIV e eram, conseqüentemente, diagnosticadas neste momento, chegavam mulheres com diagnóstico já conhecido, mas também, sem tratamento antirretroviral. Muitas, além do diagnóstico já sabido, retornavam de múltiplas gestações soropositivas sem tratamento.

Ponto de partida complexo e motivador de diversos questionamentos que se foi suscitando desde então, a partir da escuta das histórias de vida destas mulheres, pois estabeleço vínculos e acompanhamento cada uma delas. Faz-se importante ressaltar que, além do comprometimento na condução de pesquisas clínicas com excelência, para que os dados sejam utilizados como base para aprimoramento terapêutico medicamentoso às mulheres e seus bebês na luta contra Aids, busco, como ser político, ampliar o olhar e, ir para além da terapêutica medicamentosa, identificando os diferentes fatores que fazem parte da vida e do cuidado destas mulheres atingidas pela epidemia do HIV.

A oportunidade de estar inserida em um grupo de pesquisa clínica é apenas uma das contribuições que posso oferecer aos protagonistas envolvidos na epidemia do HIV, mas muito há de ser feito, para além das terapêuticas construídas para a prevenção, pois as necessidades preventivas da Aids ultrapassam ao domínio do biológico e seguem para o domínio das questões sociais, econômicas, políticas e filosóficas do viver humano.

Foi durante a seleção do doutorado, dois anos após o início desta pesquisa, que comecei a ampliar minha responsabilidade enquanto enfermeira, agente de cuidado, inserida na produção de conhecimento científico clínico acerca da prevenção do HIV. Na entrevista de seleção, fui questionada quanto a minha prática profissional e, empolgada com a mesma, explanei sobre em que vinha atuando. No final, após entusiasmada narrativa, fui novamente questionada com a seguinte pergunta: “Tudo bem, mas onde está a Débora enfermeira nisso tudo que fazes? Onde está a Enfermagem?” E, confesso que, assustada, respondi que a Débora

estava ali, organizando, monitorando e produzindo o conhecimento científico e clínico tão importante para a evolução da luta contra a Aids.

Mas, passado alguns anos, responderia este mesmo questionamento dizendo que a Débora está além. O espaço profissional que ocupo ultrapassa os limites da coordenação de pesquisas clínicas. Sou porta voz de histórias de vida escondidas na rede de estigmas, discriminações, preconceitos, subordinações e, outras tantas, mazelas sociais, econômicas e políticas, que estão ocultas aos olhos de muitos sujeitos e que não se fazem presentes nos delineamentos de algumas políticas públicas de assistência. Minha contribuição perpassa a possibilidade de legitimar vozes que se calam aos ouvidos de gestores e executores dessas políticas. A coordenação de pesquisa clínica me oferece, como espaço privilegiado pelos recursos disponíveis, a oportunidade de produzir muito além de um dado clínico e terapêutico, chances de produzir e/ou contribuir para o aprimoramento de histórias de vida, oferecendo subsídios para construção e/ou refinamento a muitos programas e políticas públicas que visam assistência integral ao viver saudável de direitos de mulheres e crianças protagonistas na epidemia do HIV.

Portanto, acredita-se que a equipe de saúde que cuida de mulheres que vivem com HIV necessita estar atenta e preparada para vivenciar questões particulares de suas experiências. Precisa-se conhecer sua cultura, suas crenças, percepções e conflitos, enfim - seus olhares sobre o mundo - pois, se observa que são necessárias estratégias de cuidado adequadas para suas realidades vividas. Somente assim, obter-se-á resultados efetivos, a fim de diminuir vulnerabilidades. Confirma-se que as necessidades de saúde se constroem nos contextos de vida de cada um que se relaciona nesse mundo de humanos.

Sendo assim, o objeto desta pesquisa são mulheres que vivem com HIV que tinham conhecimento de seu diagnóstico de soropositividade anterior a gestação e que não utilizaram medicamento antirretroviral na gestação.

Para tanto, buscou-se responder as seguintes questões de pesquisa: Quais as trajetórias de vida de mulheres que vivem com HIV que já sabiam de seu diagnóstico anterior à gestação e que não realizaram acompanhamento pré-natal especializado e que não fizeram uso de medicamento antirretroviral durante a gestação? Quais fatores envolvidos nestas trajetórias de vidas que constituem vulnerabilidades?

Possibilitou-se, assim, a partir das histórias de vida destas mulheres, compreender suas trajetórias e identificar os fatores que constituem vulnerabilidades que as impossibilitem de seguir os caminhos preventivos disponíveis na assistência pública para a profilaxia da transmissão vertical. No intuito de auxiliar no aprimoramento destes caminhos preventivos disponíveis, a fim de ampliar a cobertura dos mesmos.

A relevância do estudo se centra em proporcionar aos profissionais de saúde e aos gestores/pensadores, acerca da implementação de políticas públicas de assistência às mulheres que vivem com HIV, uma reflexão e consequente implementação na definição das estratégias de cuidado a essa mulher e ao seu bebê na busca de uma maior cobertura de pré-natal especializado e, consequente, acompanhamento destas crianças expostas.

O saber cuidar em saúde, em relação à gestante que vive com HIV e seus bebês, se evidencia como uma prática complexa, visto que se trata de um fato existencial que compreende questões que envolvem afeto, sexualidade, cultura, relações de gênero, dentre outras, cujas inquietações e dificuldades permeiam a vida dessa mulher e dos profissionais de saúde, enquanto seres humanos em relação. Assim, compreender as trajetórias de vida de mulheres que vivem com HIV, que já sabiam de seu diagnóstico anterior a gestação e que não realizaram acompanhamento pré-natal especializado e que não fizeram uso de antirretrovirais durante a gestação remete ao fato existencial para além da doença, na busca, mediante a efetiva relação entre estas mulheres e seus bebês e os profissionais de saúde, da construção de um futuro ser saudável, o filho, visto que o estigma do HIV traz, intrínseco, sua finitude, em relação à mulher que vive com HIV e a perspectiva de vida em relação ao recém-nascido.

O estudo buscou aprofundar um tema atual e de relevância para o aprimoramento da política pública de saúde instituída para o acompanhamento de mulheres gestantes que vivem com o HIV e seus bebês, com vistas a melhorar a qualidade da assistência e os índices de transmissão vertical do HIV.

Pretende-se, com as reflexões desta pesquisa, contribuir no apontamento de possibilidades assistenciais diante da mulher-mãe portadora do HIV/Aids, para refletir acerca da convivência da criança com ou sem Aids, das implicações para seu mundo e da complexidade das controvérsias em relação ao viver no contexto da epidemia.

Sustenta-se que existem fatores nas trajetórias de vida de algumas mulheres que vivem com HIV, que as vulnerabilizam e que levam a não adesão à profilaxia para prevenção da transmissão vertical, durante a gestação, mesmo sabendo da soropositividade anterior à mesma, porque o desejo explícito ou implícito da maternidade se sobrepõe a questão de viver com HIV. Sendo assim identificar estes fatores contribuem para o aperfeiçoamento das estratégias de cuidado a estas mulheres, nessa etapa do desenvolvimento humano.

2 OBJETIVOS

- Conhecer as trajetórias de vida de mulheres que vivem com HIV, que já sabiam de seu diagnóstico anterior à gestação, e, que não fizeram uso de medicamento antirretroviral durante a gestação;

- Identificar os fatores, que constituem vulnerabilidades, envolvidos nas trajetórias de vidas de mulheres que vivem com HIV, que já sabiam de seu diagnóstico anterior a gestação e que não fizeram uso de medicamento antirretroviral durante a gestação;

- Refletir sobre as implicações relativas ao cuidado e a vulnerabilidade a que estão sujeitas as mulheres que vivem com HIV, que já sabiam de seu diagnóstico anterior a gestação e que não fizeram uso de medicamento antirretroviral durante a gestação.

3 SUBSÍDIOS TEÓRICOS

3.1 VULNERABILIDADE : MARCO CONCEITUAL

No final nos anos 1970 e início nos anos 1980, o HIV começa a tomar notoriedade. A epidemia de Aids, inicialmente descrita como uma doença associada a grupos de risco, ressaltando-se a participação de homens, em especial homens que faziam sexo com homens, usuários de drogas injetáveis e hemofílicos (4 Hs – Homossexuais, Hemofílicos, Haitianos, usuários de Heroína), dissemina-se rapidamente e estabelece-se como uma pandemia⁽³⁾.

Foram pelos dados epidemiológicos e a luta de movimentos sociais criados pelos sujeitos incluídos no risco, que a associação a grupos de risco passou a ser superada, tendo em vista que a epidemia alastrava-se a pessoas que não preenchiam a estas características⁽⁴⁾.

Desde então, há soma de esforços de inúmeros profissionais para compreender as formas de evolução dessa epidemia. A resposta brasileira na luta contra a Aids envolveu a participação efetiva da sociedade civil organizada e a organização das pessoas vivendo com HIV/Aids, na construção coletiva de uma política nacional para enfrentamento, por meio do Programa Nacional de Controle das DSTs e Aids – PN DST/Aids⁽⁵⁾.

Na sequência, surge a discussão sobre comportamentos de risco, associando a chance de infecção à exposição dos indivíduos aos comportamentos, cujas práticas estavam envolvidas com as vias de transmissão do vírus – sexo, uso de drogas injetáveis, aleitamento materno. A introdução desta lógica significou uma importante evolução na reflexão das estratégias de prevenção, mas continuou baseada na premissa da individualidade e, assim, estabelecendo a culpa, pelo ato desprotegido, aos indivíduos; e a garantia de qualidade das políticas e capacitações profissionais que difundiam as vias de transmissão.

Mas, com a continuidade do aumento de casos, passou-se a observar que não havia homogeneidade à exposição ao vírus na população em geral e que as mudanças nas práticas de comportamentos das pessoas não dependem apenas de suas vontades individuais, mas do “contexto ao qual essas individualidades se

conformam, se manifestam”, demonstrando que havia necessidade de focar as ações nas “diferentes susceptibilidades à infecção observadas nas populações expostas”⁽⁶⁾.

Estava evidente que os indivíduos respondem às transformações de suas práticas não somente no plano estrito da individualidade privada, mas como sujeitos sociais, como agentes da esfera pública da vida social. Sendo assim, “intervenção estrutural, organização comunitária, construção da cidadania, ativismo político, ação jurídica, Direitos Humanos, tudo isso passa a ser entendido como parte indissociável das ações de prevenção e de cuidado”⁽⁶⁾.

As ações preventivas à infecção pelo HIV sofreram importantes impedimentos, pois, em longo tempo, foram ancoradas no conceito de risco, portanto as intervenções não incorporavam a mobilização social ao enfrentamento⁽⁷⁾. O conceito de risco norteou ações preventivas para grupos sociais específicos – grupos de risco – e, após, comportamentos de risco, repercutindo na disseminação do vírus para outros segmentos não visualizados pelo conceito, dentre os quais se destacam as mulheres e as crianças⁽⁸⁾.

Evidenciaram-se, assim, mudanças nos perfis da epidemia desde a segunda metade da década de 1990, desvelando, mundialmente, as baixas respostas dadas pelas estratégias preventivas de bloqueio da disseminação do vírus, uma vez que vinham focando, exclusivamente, mudanças nos comportamentos individuais^(9,10).

No Brasil, a análise da evolução do perfil epidemiológico da infecção pelo HIV/Aids explicita um patamar cada vez maior de mulheres atingidas pelo vírus⁽¹¹⁾.

No início da epidemia, a associação entre a transmissão do HIV e as características das pessoas acometidas foi determinante na definição das ações de controle da doença, dirigidas para grupos específicos, sendo que a pertença a tais grupos era necessária para considerá-los de risco à infecção, como os homossexuais, haitianos, hemofílicos e usuários de drogas. Nesse período, as ações de prevenção buscavam criar barreiras entre infectados e susceptíveis, atingindo apenas uma parcela mínima das mulheres^(8,11).

Posteriormente, a compreensão da transmissão do vírus esteve relacionada a "comportamentos de risco", sendo que, a despeito da pertença a determinados grupos, considerava-se que o vírus era transmitido por meio da penetração anal ou vaginal sem proteção com parceiro cujo estado de HIV era desconhecido, ou seja, em qualquer relação sexual não protegida, com um ou múltiplos parceiros. Nesse

contexto, as ações de prevenção, baseadas na informação, foram também dirigidas às trabalhadoras sexuais, não obstante não abrangiam todo o grupo social feminino, uma vez que se excluíram aquelas que não foram consideradas com "comportamentos de risco"^(8,11).

Tais ações foram criticadas por movimentos sociais organizados que enfatizavam ser a mudança de comportamento resultante, não somente do acúmulo de informações, mas da vontade do indivíduo condicionada pela disponibilidade de recursos culturais, econômicos e políticos, desigualmente distribuídos entre os sexos e segmentos sociais. Outra crítica a essas ações diz respeito à evidência epidemiológica de que a velocidade de expansão da epidemia era maior nos países pobres, afetando determinados grupos sociais, como mulheres e adolescentes. Problemas que evidenciavam a ineficiência das ações de prevenção baseadas em "comportamentos de risco"⁽⁷⁾.

A identificação de novos rumos da epidemia motivou um grupo de pesquisadores, vinculados à Coalizão Global de Políticas contra a Aids, a propor em 1996, um novo instrumental, ancorado no conceito de vulnerabilidade oriundo da área de Direitos Humanos, buscando ter melhor compreensão da epidemia, bem como embasar as intervenções para contê-la⁽¹²⁾.

Essa última interpretação da epidemia corresponde ao terceiro período, correspondente à década de 1990. Nesse período, reconhece-se que todos os sujeitos são vulneráveis ao HIV, ainda que essa vulnerabilidade possa ser influenciada por elementos ou condições intrínsecas ao contexto social e programático. Elementos interdependentes abrangendo aspectos referentes a iniquidades de gênero, distribuição desigual de economia e poder, independência econômica, instabilidade de emprego, marginalização social, recursos sociais, políticas públicas, acesso aos serviços de saúde e às informações adequadas e atualizadas, padrões culturais e de religião, violência sexual e doméstica, entre outros^(11,13).

Do conceito de vulnerabilidade depreende-se que as ações baseadas apenas na informação não são suficientes para a prevenção do HIV, mas sim, aquelas que envolvem meios que fortalecem os sujeitos, de forma a capacitá-las para transformar seus conhecimentos em práticas, protegendo-os da infecção. Dessa maneira, todos, sejam homens, mulheres, crianças, adultos, jovens ou idosos, independente do grupo ao qual pertencem ou de suas características, devem

ser alvos da prevenção. No entanto, é indiscutível que suas necessidades são distintas, devendo ser consideradas no planejamento de tais ações. Por outro lado, deve-se levar em conta a vulnerabilidade derivada da forma como são estabelecidas as políticas públicas e a disponibilidade dos serviços públicos para o controle da doença, bem como o exercício dos direitos humanos⁽¹³⁻¹⁵⁾.

Os pressupostos dos conceitos de vulnerabilidade e de risco, para a análise da epidemia, são distintos. As ações baseadas no conceito de risco evocam a probabilidade de contrair o vírus e as ações são norteadas para modificar o comportamento individual, já aquelas fundamentadas no conceito de vulnerabilidade consideram, além dos aspectos pessoais, as desigualdades e iniquidades sociais, as ações relacionadas aos serviços de saúde e abrangem intervenções na dimensão estrutural, privilegiando o respeito aos direitos humanos em qualquer das ações de intervenção⁽¹⁶⁾.

Baseando-se no conceito de vulnerabilidade, deve-se ampliar a luta contra a epidemia de mulheres que vivem com HIV, planejando-se ações para além da categoria individual, incorporando aspectos culturais, políticos, morais e materiais envolvidos na ocorrência da infecção, ou seja, os fatores contextuais que determinam a vulnerabilidade.

Partindo desta constatação emergente da realidade, autores⁽⁴⁾ propuseram que a problemática da disseminação do HIV no mundo das pessoas necessitaria ser analisada de forma mais ampla, destacando o contexto de vida das pessoas no mundo. Sendo assim, lançam a idéia de se fazer uso do conceito de vulnerabilidade.

Desse modo, mostravam-se as limitações que o referencial de comportamento de risco apresentava e, na tentativa de encontrar maiores respostas, (re) surge o conceito de vulnerabilidade, o qual é associado aos estudos acerca da epidemia do HIV, para melhor compreensão das diferentes interfaces que permeiam o contexto da epidemia^(4,17-23).

A epidemia da Aids, à medida que eclodia, mostrava a necessidade emergente de transpor as limitações do conceito de risco, individualista e limitante, para a efetividade das intervenções de saúde contra ela. Desta emergência de transposição, na busca de “saberes mediadores”, surge o conceito de vulnerabilidade no cenário de luta contra a Aids⁽²⁴⁾.

O conceito de vulnerabilidade representa uma conquista histórica, resultado da luta pela cidadania e dos direitos humanos de protagonistas envolvidos na evolução da epidemia do HIV/Aids.

Partindo desta afirmativa, este estudo se utiliza do conceito de vulnerabilidade como marco conceitual para compreender as histórias de vidas e identificar os fatores envolvidos que constituem vulnerabilidades de mulheres que vivem com HIV, conhecedoras do diagnóstico anterior a gestação e que não fizeram uso de medicamento antirretroviral.

Importante ressaltar que, o conceito de vulnerabilidade no âmbito da epidemia do HIV/Aids, caracteriza-se como uma evolução da reflexão sobre os temas relacionados nos processos preventivos imbricados na luta contra a Aids quanto a efetividade de seus resultados. Permite a reinterpretação, temporal e espacial, dos diversos fatores que se encontram presentes nesses processos.

Sendo assim, mais do que um conceito propriamente dito, apresenta-se como um marco conceitual adequado aos propósitos da prevenção e é capaz de se conferir solidez para abrir espaços em um paradigma com princípios convencionais – biomédico – e ser concebido como alternativa de ampliação de possibilidades.

O conceito de vulnerabilidade já vinha sendo introduzido em diversas discussões e trabalhos de pesquisadores que atuavam em diferentes problemáticas relativas à garantia da manutenção da existência humana. Destaca-se artigo, que explorou, em termos teóricos, as interrelações entre a fome, a pobreza e a miséria, no qual argumentaram que a configuração específica, localmente e historicamente, da fome, pobreza e miséria define o que se chama de um espaço de vulnerabilidade. Sendo assim, os autores objetivaram fornecer os meios teóricos em que este espaço pode ser mapeado com relação a sua função social, política, econômica e histórico-estrutural⁽²⁵⁾.

Reforçam que, os direitos dos seres humanos têm de ser radicalmente estendidos, não apenas em um sentido social ou de classe, mas politicamente e estruturalmente. Em outras palavras, uma análise da fome e da miséria, baseada em direitos, se é para ser mais do que uma análise conjuntural, deve levar em conta: 1) a distribuição específica dos direitos e como eles são reproduzidos em circunstâncias específicas, 2) a maior amplitude de direitos, através da qual são definidos os direitos, disputas, contestações, ganhos e perdas (“empowerment”, ou seja, emancipação), e 3) as propriedades estruturais (o que chamaram de

propensão a crise) da economia política que precipita as crises do direito. Sendo assim, apresentam que a totalidade destes processos definem o espaço, uma espécie de mapa social, de vulnerabilidade⁽²⁵⁾.

Colocam que, a vulnerabilidade pode ser definida, nessa perspectiva, como um espaço político e como a falta de direitos. Nessa perspectiva, os direitos de assegurar propriedade, o acesso à terra e a outros bens, direitos políticos, que são também essenciais para o processo pelo qual podem ser feitas reclamações sobre os recursos públicos, como base para a segurança alimentar, bem como, manter e defender direitos. Neste contexto, a fome é uma violação maciça dos direitos humanos mais básicos; a fome é um tipo de silêncio - e às vezes muito barulhento - a violência imposta ao poder. Em um sentido normativo, uma redução da vulnerabilidade exige uma promoção de direitos⁽²⁵⁾.

Não obstante, observam que a vulnerabilidade não é entendida apenas em termos de direito ou capacitação - embora ambos sejam implícitos – mas, sim, como uma expressão - “capacidade de capacidade”, especificamente a classe definida pelas relações sociais de produção em que os indivíduos e as famílias participem⁽²⁵⁾.

Sendo assim, definem o espaço de vulnerabilidade por três processos distintos, que são teoricamente derivados, e, que constituem, em conjunto, uma estrutura de causalidade da fome. Em forma abreviada, pode-se identificar essa estrutura tripartite como o direito, a capacitação e a economia política. Destaca-se, que cada um só pode ser apreendido relacionalmente - como agregado de relações sociais - e, portanto, cada ponto de triangulação representa uma rede de idéias, uma literatura vasta e complexa que, muitas vezes, leva a complementaridades importantes e áreas de sobreposição com as outras duas coordenadas. Ressaltando-se, assim, que o conceito de vulnerabilidade é fundamentalmente relacional e, portanto, o espaço e a forma de vulnerabilidade é dada por suas relações sociais⁽²⁵⁾.

O uso do quadro conceitual da vulnerabilidade nas análises e/ou estudos relacionados à saúde objetiva apreender:

Como indivíduos e grupos de indivíduos se expõem a dado agravo à saúde, a partir de totalidades conformadas por sínteses pragmaticamente construídas com base em três dimensões analíticas: aspectos individualizáveis (biológicos, comportamentais,

afetivos), que implicam exposição e suscetibilidade ao agravo em questão; características próprias a contextos e relações socialmente configurados, que sobre determinam aqueles aspectos e, particularizado a partir destes últimos, o modo e o sentido em que as tecnologias já operantes nestes contextos (políticas, programas, serviços, ações) interferem sobre a situação – chamadas, respectivamente, de dimensão individual, social e programática⁽²⁴⁾.

Frente a essa perspectiva, partiu-se da lógica de que todos os seres humanos estão vulneráveis à infecção pelo HIV, pois esta é resultado não só de condições individuais de estar no mundo, mas embarcadas, também, no seu coletivo, à existência de políticas e à disponibilidade de recursos^(4,26).

Observa-se, no entanto, que apesar de todo avanço conceitual na busca de melhores condições para a luta contra o avanço da epidemia, ainda, muitas práticas de orientação preventivas centram-se em “comportamentos de risco”, muitas vezes, desconsiderando por completo o contexto social.

Quando se busca entender as diferenças introduzidas no campo da saúde e, mais especificamente, do HIV/Aids, entre risco e vulnerabilidade, passa-se a compreender melhor a dinâmica envolvida nas práticas preventivas que colocam homens e mulheres mais ou menos suscetíveis à epidemia. O risco estabelece-se como um instrumento preditivo de quantificação das possibilidades de indivíduos ou populações virem a sofrer determinados agravos, a partir da identificação de associações entre eventos ou condições adversas, do ponto de vista biológico, social ou moral, e outros eventos e condições saudáveis, do mesmo ponto de vista, e que seriam causalmente relacionáveis⁽²⁷⁾. O conceito de Vulnerabilidade, por sua vez, amplia e torna mais complexo o conceito de risco, pois possibilita “o movimento [dinâmico] de considerar a chance de exposição das pessoas ao adoecimento [e a outros agravos sociais] como a resultante de um conjunto de aspectos não apenas individuais, mas também coletivos [e] contextuais”; esses aspectos estão relacionados com a sua maior suscetibilidade a esses agravos e, concomitantemente, com sua maior ou menor disponibilidade de recursos de proteção⁽²⁸⁾.

O conceito de vulnerabilidade possibilita a avaliação objetiva, ética e política, das condições de vida a que se submete cada indivíduo exposto ao problema e “os elementos que favorecem a construção de alternativas reais para nos protegermos”.

A vulnerabilidade é um constructo conceitual, a qual revela um instrumento para entendimento e/ou compreensão de situações de saúde e seus determinantes, que envolvem os planos biológico/individual, social e programático/institucional. Tal constructo conceitual, nos diferentes planos, é um todo indivisível, sendo que, ao ocorrer alguma mudança em um dos planos, sempre remeterá aos demais^(17,27).

A vulnerabilidade é um conceito analítico que busca compreender o que chamam de “distribuição desigual do risco”. Ou seja, esse tipo de análise e avaliação demanda a compreensão de processos de diferenciação social que se materializam como desvantagens de diversos tipos e ajuda a compreender melhor porque e como determinados grupos de indivíduos se tornam, em determinado tempo e contexto, mais suscetíveis a determinados agravos e problemas, do que outros⁽⁸⁾.

As diferentes situações de vulnerabilidade dos sujeitos (individuais e/ou coletivos) podem ser particularizadas, pelo reconhecimento de três componentes interligados – o individual, o social e o programático ou institucional, os quais remetem às seguintes questões de ordem prática: vulnerabilidade de quem? vulnerabilidade a quê? vulnerabilidade em que circunstâncias ou condições? Essas são as perguntas se pode fazer, enquanto profissionais de saúde, para analisar as condições de vida de mulheres-mães com as quais trabalhamos, no sentido de identificar vulnerabilidades⁽²⁷⁻²⁸⁾.

A fim de facilitar o entendimento e uso destes três planos, apresenta-se separadamente, cada um deles, no entanto, ressalta-se que no plano da realidade as diferentes dimensões de vulnerabilidade formam um todo indivisível, em que cada uma das dimensões sempre remeterá às demais⁽¹⁷⁻²⁷⁾.

O plano individual, diz respeito àquilo que uma dada pessoa singular pensa, faz e quer, que pode de alguma forma concorrer para que se exponha ao HIV (condições físicas, tipo de informação disponível, como faz uso da informação, valores, projetos de vida, ou seja, coisas que se pode saber diretamente da pessoa). Esta mesma lógica pode ser utilizada com um grupo: o que pensam, fazem e querem determinadas pessoas que as pode expor à epidemia.

O plano social da vulnerabilidade envolve as condições culturais (gênero, raça, geração, religião, dentre outras), econômicas (renda, consumo) e políticas (inclusão social) que precisam ser pensadas quando queremos compreender as razões pelas quais as pessoas pensam, fazem e querem coisas que as expõem ao HIV.

O plano institucional ou programático da vulnerabilidade diz respeito à situação institucional (em saúde, educação, bem estar social, cultura) de uma comunidade (bairro, cidade, Estado, país), tanto no que se refere ao seu grau de alerta e preocupação com o problema quanto ao modo como se organiza para enfrentá-lo (planejamento, recursos, capacidades, gerência, avaliação) que impede ou limita a intervenção sobre as razões sociais que levam os indivíduos a modos de pensar, fazer e querer que os exponham ao HIV.

Estes três planos, articulados entre si, consideram que *as pessoas não são*, em si, vulneráveis, mas *podem estar* vulneráveis a alguns agravos e não a outros, em determinadas condições, em diferentes momentos de suas vidas.

Com essa perspectiva, destacam que, serão a inter-relação e a interdependência da vulnerabilidade nos planos individual, social e programático que levarão as pessoas a desenvolverem a possibilidade de ter maior ou menor contato com a infecção pelo HIV ou com a chance de desenvolver a síndrome⁽⁴⁾.

No entanto, considera-se relevante destacar que será a relação entre as circunstâncias de vida e de suas redes de relações estabelecidas com o outro, em um mundo circundante e familiar, dotado de potenciais tanto individual, como social e das políticas públicas, que tornará possível a pessoa afastar-se ou aproximar-se da infecção pelo HIV ou do adoecimento de Aids.

Em metassíntese sobre a vulnerabilidade feminina ao HIV, há estudos que utilizaram a vulnerabilidade como referencial, exploraram muito mais a dimensão individual, não propiciando evidências completas sobre condicionantes e determinantes da infecção pelo HIV, interferindo, em muitas situações, na caracterização efetiva da vulnerabilidade feminina à Aids, fornecendo, assim, poucos resultados para ancorar ações efetivas para seu controle⁽²⁹⁾.

Identificar os fatores que constituem vulnerabilidade possibilita auxiliar na avaliação da vulnerabilidade das mulheres, bem como, permite elencar, com mais efetividade, os planos de cuidado para o desenvolvimento das ações de saúde que sejam coerentes a essas mulheres.

Na busca de respostas aos inúmeros questionamentos oriundos da prática de cuidado à saúde das pessoas e da vida, observa-se a necessidade de conhecerem o perfil das pessoas que vivem com HIV, em especial das mulheres que vivem com HIV ou que estão com Aids. Estudos focalizados nas maternidades e nos serviços de pré-natal são bastante realizados, provavelmente porque o momento da

gestação é aquele em que, na maioria das vezes, a mulher procura o serviço de saúde pela primeira vez⁽³⁰⁻³¹⁾. Considera-se que isso aponta uma fragilidade do modelo assistencial vigente e da política pública no que se refere às ações preventivas voltadas às mulheres.

A partir do exposto, denotam-se os nexos com as circunstâncias de vida da mulher que a aproximam da possibilidade de exposição à infecção pelo HIV e a importância do profissional de saúde compreender a possibilidade de intervenção e prevenção da transmissão vertical do HIV no espaço do pré-natal, do parto e do puerpério. Isso faz emergir outra questão: a avaliação e o desenvolvimento da prática educativa e do conhecimento que as usuárias do serviço possuem, em consonância da discussão do cotidiano profissional.

3.2 OS NEXOS ENTRE HIV, MULHER, GESTAÇÃO E PREVENÇÃO DA TRANSMISSÃO VERTICAL

De acordo com o Relatório Global de 2010 do Programa Conjunto das Nações Unidas sobre HIV/Aids (UNAIDS), a epidemia da Aids, após mais de três décadas, começa a se modificar, à medida que diminui o número de pessoas recém infectadas pelo HIV e uma redução do número de óbitos relacionados à síndrome. Assim, os dois fatores levam para uma estabilização do número total de pessoas vivendo com HIV no mundo. Os dados mostram que estimadas 2,6 milhões de pessoas tenham se infectado pelo HIV em 2009, quase 20% abaixo das 3,1 milhões de pessoas infectadas em 1999. Em 2009, 1,8 milhões de pessoas morreram de doenças relacionadas à Aids, quase um quinto menos que as 2,1 milhões de pessoas que morreram em 2004⁽³²⁾.

O relatório apresenta que, até o final de 2009, cerca de 33,3 milhões de pessoas estavam vivendo com HIV no mundo, um pequeno aumento em relação as 32,8 milhões em 2008. Isso se deve, em grande parte, ao fato de que mais pessoas estão vivendo por mais tempo na medida em que aumenta o acesso à terapia antirretroviral. Ressalta-se que o relatório de 2010 traz evidências novas de que os investimentos em programas de prevenção do HIV estão tendo resultados

significativos em muitos dos países mais afetados. Embora o número de novas infecções pelo HIV esteja diminuindo, para cada pessoa que inicia o tratamento do HIV, há duas novas infecções pelo vírus⁽³²⁾.

Na medida em que cada vez mais países passaram a utilizar esquemas efetivos de tratamento, o número de crianças que nascem com HIV diminuiu. Estima-se que 370 mil crianças tenham sido infectadas pelo HIV em 2009, representando uma redução de 24% em cinco anos⁽³²⁾.

Na América Latina e no mundo, o perfil epidemiológico da epidemia sofreu mudanças na distribuição dos casos notificados, segundo a forma de transmissão e características sociodemográficas, resultando em alguns fenômenos, dentre os quais se destacam a pauperização, juvenização e feminização da epidemia^(10, 33).

As epidemias de HIV na América Central e na América do Sul mudaram pouco nos últimos anos. Estima-se que 92.000 pessoas na região tenham sido infectadas pelo HIV no ano de 2009, em comparação aos 99.000 de 2001. Os óbitos relacionados à Aids na região chegaram a 58.000 em 2009, em comparação aos 53.000 de 2001. A maior disponibilidade da terapia antirretroviral tem levado a um aumento no número de pessoas vivendo com HIV— de 1,1 milhões em 2001 para 1,4 milhões em 2009⁽³²⁾.

O relatório destaca que um terço de todas as pessoas vivendo com HIV nas América Central e do Sul mora no Brasil, onde esforços precoces e continuados de prevenção e tratamento do HIV conseguiram conter a epidemia⁽³²⁾.

Em 2009, o número de novas infecções pelo HIV entre crianças com menos de 15 anos de idade foi relativamente baixo, em torno de 4.000, e parece estar diminuindo. Estima-se que 36.000 crianças na América Central e na América do Sul viviam com HIV em 2009, em comparação aos 30.000 de 2001. Em 2009, aproximadamente 54% das gestantes vivendo com HIV na região recebiam medicamentos antirretrovirais para prevenir a transmissão a seus filhos.

No Brasil, de 1980 a 2010, 592.914 casos de Aids foram notificados no Sistema de Informação de Agravos de Notificação (SINAN), destes 207.080 são do sexo feminino. Sendo assim, existe quase proporcionalmente um caso de Aids em mulheres para 1,5 casos em homens. Na faixa etária de 13 a 19 anos, a epidemia de Aids já é maior entre as meninas, principalmente em função de o início de sua atividade sexual ocorrer, em geral, com homens mais velhos e, conseqüentemente, mais expostos ao risco de infecção por Doenças Sexualmente Transmissíveis

(DSTs), em especial a Aids. Não se pode, também, descartar a hipótese de violência em alguns casos, e a falta de informações efetivas de como se prevenir e a dificuldade de negociar a prevenção⁽³⁴⁻³⁵⁾.

A população feminina foi progressivamente atingida pelo HIV no Brasil evidenciando mudanças na relação homem/mulher, que foi de 40,0, em 1983, para 1,9, em 1998. Desde então, vem se observando uma lenta diminuição da incidência no setor feminino. No entanto, a evolução da epidemia não foi homogênea em todo país.

Sabe-se que, no Brasil, em relação à proporção do total de mulheres acometidas pelo HIV/Aids, as mulheres em idade reprodutiva, entre 25 e 39 anos, constituem o grupo mais atingido. Uma das explicações para esta situação é de que, embora essas mulheres tenham um conhecimento correto sobre a forma de transmissão do vírus, apenas 16,3% usam o preservativo, por acreditarem que não possuem risco de contrair alguma doença sexualmente transmissível (DST), dado o relacionamento estável e exclusivo⁽³³⁾. Informação preocupante já que, é corrente o homem heterossexual considerar a infidelidade masculina um comportamento natural e o uso da camisinha, uma decisão exclusiva deles⁽³⁶⁾.

Os dados, mais uma vez, reiteram a necessidade de ações efetivas para a prevenção da Aids em mulheres, além de tornar evidente que as consequências da infecção neste segmento social alcançam outro grupo, face à vulnerabilidade das crianças geradas posteriormente à infecção da mãe. Os dados confirmam que a possibilidade da transmissão do HIV permanece para uma parcela expressiva de gestantes, visto que, até o ano 2001, apenas 40% das 17.000 gestantes brasileiras infectadas pelo HIV foram detectadas e tratadas⁽³³⁾.

Desde 1986, o Governo Brasileiro promove diversas medidas para conter a epidemia HIV/AIDS, iniciadas a partir da criação do Programa Nacional de DST/AIDS. Dentre elas destacam-se o estabelecimento da obrigatoriedade do teste anti-HIV, detecção de anticorpos anti-HIV, em todos os bancos de sangue no Brasil; a criação de Centros de Orientação e Apoio Sorológico, em 1987; o fornecimento de medicamentos para profilaxia e tratamento das infecções oportunistas, em 1988; a distribuição gratuita e universal de antirretrovirais, em 1991 e a implantação do Programa de Prevenção às DST/HIV/Aids nas escolas, em 1992^(33,37).

Em 1993, foram estabelecidas diversas modalidades de serviços de assistência, conhecidas como: Serviços de Ambulatórios Especializados, Hospitais-

dia, Serviços de Assistência Domiciliar Terapêutica. Foram criados com finalidades distintas, mas articulados aos serviços de saúde, vinculados à atenção básica já existente, como os serviços de prevenção e controle das DSTs, os Centros de Testagem e Aconselhamento, visando a fortalecer os serviços disponíveis, em termos de maior resolutividade diagnóstica e terapêutica, além de aprimorar os mecanismos de referência e contra referência entre os serviços públicos de saúde^(33,37).

Em 1994, adotou-se a "Estratégia de redução de danos" para a promoção da troca de seringas e redução do seu compartilhamento, entre usuários de drogas injetáveis; em 1985, criou-se o Grupo de Apoio à Prevenção de Aids, a primeira Organização não-governamental (ONG) de luta contra Aids do país. Assim também, foi imperioso o aumento progressivo de programas específicos para os grupos considerados mais vulneráveis: como homens que fazem sexo com homens, profissionais do sexo e população carcerária⁽³³⁾.

Desde 2001, todas essas ações contribuíram para o reconhecimento internacional do Programa Nacional de DST/Aids (PNDST/Aids), pelo fornecimento universal e gratuito da terapia antirretroviral e pelas suas ações que possibilitam a desaceleração da epidemia em: hemofílicos, em pessoas com transfusões, em homossexuais e em usuários de drogas intravenosas⁽³³⁾.

Em 2002, com o interesse de reduzir a transmissão vertical implantou-se o Projeto Nascer-Maternidades, estabeleceu-se a terapia antirretroviral combinada com o parto por cesárea eletiva (parto planejado por via cesárea com membranas [bolsa] íntegra, sem início efetivo do trabalho de parto) e a ampliação da cobertura do acompanhamento pré-natal^(33,37).

Contudo, apesar dos avanços do PNDST/Aids, é importante reconhecer que persistem desafios que carecem de superação como: o controle e a prevenção da transmissão do vírus no segmento feminino⁽³⁷⁾. Talvez porque as ações de prevenção vêm desconsiderando a infecção como resultante de determinantes próprios da mulher (individuais), determinantes presentes no grupo social onde se insere (sociais) e determinantes presentes no contexto econômico, político e cultural (estruturais) que a influenciam⁽³⁸⁾.

Em decorrência disso, o Ministério da Saúde brasileiro, em 2007, lançou o Plano Integrado de Enfrentamento da Feminização da epidemia de Aids e outras DSTs, o qual visa a controlar a disseminação da epidemia do HIV/AIDS e outras

DSTs entre as mulheres, por meio da redução das múltiplas vulnerabilidades que as tornam mais susceptíveis à infecção⁽⁹⁾.

O Plano Integrado de Enfrentamento da Feminização da Epidemia de AIDS e outras DSTs explicita a necessidade de aprimorar esforços centrados na redução dos elementos associados à vulnerabilidade, nas dimensões social, individual e programática⁽⁹⁾.

Em 2008, observou-se no Estado do RS, tendência de estabilização da distribuição proporcional por sexo, em torno de 43% de casos em mulheres e 57% de casos em homens nos últimos dois anos. Entretanto, quando se estratificou por faixa-etária, verificou-se uma importante diferença na distribuição por sexo. Nas faixas mais jovens, 14 a 19 anos e 20 a 29 anos de idade, o número de mulheres foi praticamente o dobro do que de homens⁽³⁹⁾.

Ressalta-se que, o perfil epidemiológico gaúcho nos últimos anos aponta para a hipótese de que as pessoas que estão se infectando são menos responsivas às estratégias de prevenção tradicionais⁽³⁹⁾.

No Rio Grande do Sul (RS), foram notificados, de 1980 a 2010, 58.495 casos de Aids. A prevalência em 2009 foi de 35.942 casos, representando, aproximadamente, 63% do total de casos notificados. Cabe ressaltar que, a taxa de incidência do RS vem sendo a maior dos Estados brasileiro, consecutivamente, desde 2006, mantendo-se estável entre 2007 e 2009, apresentando as taxas de 45,5; 45,9 e 47,5 por 100.000 habitantes⁽³⁴⁾.

A epidemia da Aids, no Rio Grande do Sul, está concentrada nas 40 maiores cidades, que detêm em torno de 90% dos casos. Do total, 75% concentram-se na região metropolitana, sendo Porto Alegre a primeira colocada nacional de casos notificados⁽³⁴⁾.

O número de casos de Aids em Porto Alegre de menores de 13 anos no período de 1985 a Outubro de 2009 foi de 775 crianças, sendo que em 2009 a prevalência era de 521 casos. Em relação ao total de casos notificados, 667 casos tiveram como categoria de exposição a Transmissão Vertical – mãe/bebê, perfazendo quase 90% do total de casos⁽⁴⁰⁾.

O fenômeno global de feminização da epidemia HIV/Aids permitiu a constatação de que o aumento gradual do número de mulheres vivendo com HIV, teve como consequência direta o aumento do risco de transmissão vertical (mãe-bebê) do HIV. Os autores relatam que o aumento dos casos de mulheres vivendo

com HIV é preocupante, porque, em sua maioria, são mulheres em idade fértil que podem gerar crianças infectadas pelo HIV⁽⁴¹⁻⁴⁸⁾.

Desde 1998, o Ministério da Saúde Brasileiro vem promovendo medidas de incentivo e aperfeiçoamento ao acesso pré-natal, como o Programa de Humanização do Pré-natal e Nascimento (PHPN), no qual recomenda o aconselhamento ao teste anti-HIV e a assistência às gestantes que vivem com HIV, objetivando a prevenção da Transmissão Vertical do HIV. No entanto, constata-se que muitas gestantes continuam não tendo acesso ao pré-natal, e tão pouco à testagem do HIV em algumas regiões do país, o que dificulta mais ainda o acesso às medidas de prevenção.

Com o silêncio inicial da epidemia nas mulheres, pois não eram consideradas “grupo de risco”, o diagnóstico, muitas vezes, estabelecia-se a partir da morte de seu companheiro sexual. As mulheres não se preocupavam com a questão do HIV, apenas ouviam falar, mas não incorporavam como uma possibilidade para elas. À medida que crianças passavam a apresentar sinais e sintomas de doença e nas investigações constatava-se que era AIDS, as mulheres foram se dando conta que podiam ter o vírus⁽⁴⁹⁾.

A publicação do Ministério da Saúde sobre a assistência à mulher que vive com HIV durante o parto e puerpério informa que, no Brasil, “mais de 90% dos casos de Aids em crianças estão relacionados à transmissão do HIV da mãe para o filho”. Portanto, considera-se o conjunto HIV e gestação uma situação de alto risco, que deve ser tratada⁽⁵⁰⁾.

O motivo fundamental do tema gestação e HIV ser abordado diz respeito à especial condição de discriminação social e preconceito que sofre a mulher que vive com HIV durante a gestação e o parto. Considerando que uma abordagem adequada e completa à mulher que vive com HIV durante o pré-natal, o parto e o puerpério é capaz de reduzir os riscos materno-infantis a níveis muito próximos a de gestantes não infectadas, a frequência da condição, a possibilidade de intervenções efetivas e a necessidade de reverter a discriminação sofrida por essas mulheres, justificam essa decisão⁽⁵⁰⁾.

Em 2002, a Portaria nº2104, de 19/11/02, o Ministério da Saúde, implantou o Projeto Nascer, que tem como objetivo controlar a transmissão vertical do HIV e da Sífilis Congênita e reduzir a morbimortalidade das gestantes. O projeto foi construído a partir de uma ação conjunta da Área de Assistência à Saúde Reprodutiva das

Mulheres e da Coordenação Nacional de DST/Aids, que, inicialmente, focaram o trabalho no momento do parto. À medida que foram se articulando com os serviços de referência em DSTs, o projeto procurou aconselhar, testar, orientar e acompanhar gestantes cujos resultados para o HIV eram positivos durante o pré-natal. O Projeto Nascer prevê a execução de um conjunto de procedimentos para prevenção da transmissão vertical do HIV, incluindo o uso de testes rápidos em gestantes que não foram testadas antes do parto, a inibição da lactação por meio do fornecimento de medicamento próprio para tal ação, oferecimento da fórmula láctea infantil como alternativa nutricional ao leite materno⁽⁵¹⁾.

No Brasil, a maior parte das mulheres descobrem o diagnóstico de portadora do HIV no pré-natal ou quando aparece alguma doença oportunista, sua ou do parceiro, situações em que a mulher já está fragilizada. Esta fragilidade é, ainda, agravada, muitas vezes, pela suspeita de infidelidade do companheiro e pela dor e insegurança daí decorrentes, por sentimentos de culpa pela infecção e, no caso das grávidas, pela preocupação com a saúde do bebê⁽⁵²⁾.

Segundo o manual de Recomendações para Profilaxia da Transmissão Vertical do HIV e Terapia Antirretroviral, do Ministério da Saúde, 2006, a taxa de transmissão vertical do HIV, sem qualquer intervenção, situa-se em torno de 25% e, com o uso de determinadas intervenções pode ser reduzida para taxas menores ou iguais a 2%. No Brasil, embora as intervenções preconizadas pela OMS e pelo Ministério da Saúde estejam disponíveis para toda população de gestantes infectadas pelo HIV e seus filhos, existem dificuldades da rede em disponibilizar diagnóstico laboratorial da infecção pelo HIV, cobertura insuficiente de mulheres testadas no pré-natal, principalmente nas populações mais vulneráveis ao HIV, e a qualidade do pré-natal deixando a desejar, resultam na administração de Zidovudina (AZT) injetável em menos de 60% dos partos do total de mulheres estimadas como infectadas pelo HIV. No entanto, apesar de todas essas dificuldades, nos últimos anos a incidência de casos de AIDS em crianças vem decrescendo progressivamente⁽³⁸⁾.

Reforça-se que, em 2004, foram notificados ao Ministério da Saúde 8.398 casos de Aids em menores de 13 anos de idade, sendo 7.229 (86,1%) devidos à transmissão vertical do HIV. Uma assistência de qualidade desde o pré-natal para todas as mulheres e crianças, independente da condição de soropositividade do HIV, caracteriza-se como medida de intervenção eficaz para reversão desse quadro.

Salienta-se a não-adesão ao tratamento, como fator que interfere na redução das possibilidades de eficácia das medidas recomendadas para profilaxia da transmissão vertical das mulheres e seus filhos. Essa atitude pode ser traduzida como falta de informação e conhecimento das mulheres, falha dos profissionais da equipe de saúde que assistem essa dupla na veiculação das informações e das estratégias utilizadas para informar as mulheres.

No entanto, observa-se que, desde o ano de 2007, a epidemia da Aids, no Brasil, vem num processo de estabilização, notadamente apenas entre os homens, uma vez que se mantém a tendência, apontada desde o início, de crescimento da epidemia entre mulheres⁽³⁴⁾.

Devido a noção de grupo de risco introduzida para explicar o perfil das pessoas infectadas no início da epidemia, muitas metáforas foram incorporadas à questão do HIV. Por infectar inicialmente gays e usuários de drogas, a sociedade passou a considerar a AIDS como a doença do outro.

Por isso, houve um grande silêncio sobre a incidência da infecção em mulheres, pois não eram consideradas suscetíveis à infecção pelo HIV, por manterem sua posição na sociedade. Assim, existiram dificuldades em reconhecê-las suscetíveis. Além disso, durante muitos anos, as campanhas promovidas pelo Ministério da Saúde na luta contra a AIDS não tinham como foco as mulheres, deixando claro que não precisavam se incomodar com questões relativas à epidemia.

Ao buscarem a compreensão do fenômeno da AIDS no Brasil, autores afirmam que a maneira como surgiu a doença, percebida em homossexuais masculinos e usuários de drogas – associado a “grupos de risco”, fez com que a resposta da sociedade permanecesse por muito tempo alienada em relação à síndrome⁽⁵³⁾. Com isso, salienta-se, também, o preconceito fortemente marcando a história da epidemia⁽⁵⁴⁾.

A alienação e o medo da sociedade perante o HIV, reforçados pelos meios de comunicação, ligaram a infecção aos “grupos de risco”, e reforçaram o fato de não ter cura e levar à morte. As atitudes indesejáveis da sociedade tiveram papel fundamental na construção social e cultural da epidemia do HIV/Aids como uma doença que veio para quem “merece” ou “procura” ou ainda a “Peste Gay” e o “Castigo de Deus”⁽⁵⁵⁾.

As mulheres, mesmo infectadas, pensam a Aids como uma doença do outro. Através da via de infecção, buscam se diferenciar desse outro associado à Aids. Consideram-se diferentes, visto que se infectam na própria relação conjugal. Desse modo, ao se tornar decorrente da sua condição social (de mulher, esposa, mãe), esse fato estabelece, para elas, uma diferença entre os infectados: os que procuraram a doença (homossexuais, prostitutas, usuários de drogas) e os que se infectaram legitimamente (mulheres com relacionamentos estáveis)⁽⁵⁶⁾.

Reforça-se que, seria como separar-se a Aids em dois tipos distintos: “a Aids dos outros e a Aids das pessoas comuns, das pessoas ‘de bem’. A primeira é vista como o resultado de comportamentos condenáveis, irresponsáveis (...); a segunda é uma obra do acaso, que decorre da natureza masculina e do desempenho de um papel social (de esposa)”⁽⁵⁶⁾.

O investimento em campanhas de prevenção ao HIV/Aids é altíssimo e, de certa forma, universal, com ampla divulgação na mídia de massa, mesmo assim, mulheres continuam se infectando por via sexual, fato este justificado pela história inicial do vírus que não vinculava a mulher aos grupos de risco, a não ser que fossem profissionais do sexo. Por isso, as mulheres com relacionamentos estáveis, ainda hoje, não se consideram vulneráveis ao vírus⁽⁵⁷⁾.

As mulheres ocupam, hoje, papel de destaque na infecção pelo HIV e se configuram como um grande desafio, pois precisam dar-se conta de que o vírus não faz parte de seu papel social de esposa⁽⁵⁸⁾.

A vulnerabilidade das mulheres diante do HIV, evidenciada pelo atual perfil dos casos da epidemia, traz à tona, também, a fragilidade dos mecanismos para sua proteção, causada pelas enormes limitações das mulheres no espaço de suas relações pessoais, sua inferioridade econômica e social⁽⁵⁹⁾.

As mulheres soropositivas para o HIV se confrontam com a preocupação das alterações de sua imagem corporal associada à soropositividade que, caso ocorram, possuem conseqüências marcantes em sua existência que vão desde a sua estética até o abandono do outro⁽⁶⁰⁾.

Essa idéia é reforçada, pelo resultado de estudo realizado exclusivamente com mulheres soropositivas, essas demonstraram que o que mais as incomodava era o fato de os outros poderem perceber a sua condição de soropositividade, denunciada através das alterações que sofrem, ao longo do tempo em sua imagem corporal⁽⁶¹⁾.

Possuir uma marca ou uma impressão que sinaliza para um grupo a relação entre atributos e estereótipo de determinado indivíduo, que avisa aos demais que essa pessoa é marcada e que não deve ser aceita plenamente é o que se define como estigma⁽⁶²⁾.

Existe uma crença de que a pessoa com um estigma não se constitui completamente humana. Partindo desse princípio, faz-se vários tipos de discriminações, através das quais, muitas vezes sem pensar, se reduz suas chances de vida⁽⁶³⁾.

A maternidade é um momento muito especial na vida da mulher. Sente-se feliz por ser a produtora de uma nova vida e de conviver com este ser em seu íntimo. Constatam que para grande número de mulheres, a interação com o outro ser se configura como momentos de ternura, alegria e plena realização⁽⁴¹⁾.

O medo é o sentimento que permeia a vida da gestante soropositiva para HIV. Saber-se soropositiva e grávida faz com que uma série de preocupações passem a fazer parte de sua existência. O fato de estar esperando um outro ser intensifica este medo, pois se sente responsável por essa vida e a possibilidade de a doença acometê-la gera conflitos em seu existir no mundo, e de não poder cuidá-lo devido à sua incapacidade causada pela doença⁽⁶⁴⁾.

O medo vem associado à ansiedade. Muitas vezes está associado às incertezas que sua condição existencial produz. A soropositividade do HIV durante a gestação traz muitas incertezas, principalmente quando se trata do futuro da criança que a gestante está gerando. A soropositividade para o HIV da gestante deixa em aberto qual será o resultado do exame feito na criança quando estiver no mundo. Essa indefinição quanto ao sucesso da negatividade para o HIV da criança que a mulher está gerando interfere nos pensamentos dela durante o processo de maternidade⁽⁶⁵⁾.

As gestações que vêm acompanhadas de algum problema que coloque a mãe e a criança em risco são vividas com maior ansiedade pela gestante, principalmente pelo temor de estar gestando uma criança com problemas⁽⁶⁶⁾.

As constantes descobertas científicas acerca de tratamentos para doenças de difícil controle e prognósticos reservados são inevitáveis para o progresso no âmbito da saúde mundial. Constantemente, ouve-se falar dos avanços da ciência para a manutenção da existência humana. Percebe-se que a tecnologia na área da saúde humana está baseada na visão de que o ser humano é máquina que precisa

de manutenção para funcionar bem. O advento de novos medicamentos que mantêm o equilíbrio do corpo biológico do ser humano, que o afasta do mau funcionamento é, sem dúvida, essencial para a manutenção de sua existência. No entanto, pensar o ser humano apenas como saúde-doença em seu aspecto funcional, faz com que não ocorra a valorização de todas suas potencialidades.

A gestação é um processo natural para o corpo biológico da mulher, que possui uma estrutura biológica que se adapta ao processo gestacional e, por isso, sua evolução segue em equilíbrio. O uso de medicamentos em uma gestação considerada normal, geralmente não é preconizado. Portanto, faz parte do senso comum saber que medicações somente serão usadas durante uma gestação quando algo nesse corpo não está correspondendo naturalmente.

As gestantes reconhecem fundamental a medicação para o sucesso da vida de seu filho e para a manutenção de sua força física, porém, elas revelam a necessidade constante de buscarem estratégias para ocultar do outro com quem convivem, o uso dos medicamentos. Mostrar ao outro o uso da medicação durante a gestação pode significar a revelação de sua soropositividade até então mantida em sigilo⁽⁶⁴⁾.

Sabe-se que a revelação do diagnóstico de portador do HIV é uma dificuldade para todos que convivem com ele, pois existe muito preconceito e discriminação aos portadores devido à relação do HIV com questões relacionadas a estilos de vida desregrados e atos não aceitos pela sociedade.

A revelação durante uma gestação é percebida com o agravante de estar colocando em risco a vida de outro ser. Nos discursos das gestantes, percebem-se diversas estratégias utilizadas para ocultar do outro o uso da medicação: um esconderijo para guardá-las e tomá-las, e, quando isso não é possível, várias justificativas dadas ao outro sobre o porquê de seu uso⁽⁶⁴⁾.

Acredita-se que, na luta contra o HIV/Aids não existem culpados ou inocentes, mas seres humanos lutando pela sobrevivência, cidadania e liberdade⁽⁵⁵⁾.

A família para o ser que vive com HIV ou doente de Aids, além de suas características próprias de núcleo familiar, precisaria ser fonte de amor, encorajamento e dedicação para auxiliá-lo nessa situação. No entanto, observa-se que, às vezes, nesse cenário há abandono, desprezo, raiva e desamor⁽⁶⁷⁾.

Ao se falar de Aids, se encontra seres humanos em situação de abandono e/ou isolamento, situações que permeiam estigmas e preconceitos, condutas ditas perniciosas no fazer humano⁽⁵⁵⁾.

As mulheres que vivem com HIV convivem com o medo, a insegurança e, muitas vezes, com o abandono de familiares e amigos. A natureza humana faz com que vivamos em grupo, em comunidade. Precisa-se do convívio com outras pessoas, de se relacionarem uns com os outros, sendo esta uma característica fundamental do existir do ser humano. Salientam que quando o ser humano se sente rejeitado e abandonado por familiares e amigos, vivencia sentimentos e sensações singulares⁽⁴¹⁾.

A dor da solidão os leva à tristeza e depressão. Sabe-se que na mulher grávida os sentimentos afloram com mais intensidade. As mulheres que vivem com o vírus ficam carentes de afeto e atenção, necessitando sentir amor, carinho e compreensão daqueles que a cercam.

O ser que vive com HIV ou é doente de Aids, devido ao estigma da doença, enfrenta um estado pior que a própria doença, o medo da denúncia decorrente da ignorância e do preconceito⁽⁵⁵⁾.

O termo preconceito se refere a um julgamento prévio e negativo das pessoas, sendo mantido, mesmo que alguns fatos o contradigam, isto é, o julgamento é formado antes do conhecimento dos fatos. A confirmação comportamental que provém do preconceito é a discriminação, assim, o comportamento é mais importante para nós do que a atitude de preconceito⁽⁶⁸⁾.

O preconceito possui um sentido eminentemente pejorativo, sendo a opinião admitida sem ser discutida, constituída pela visão de mundo ingênua que se transmite culturalmente e que é internalizada pelos indivíduos, influenciando seu modo de agir e de considerar as coisas⁽⁶⁹⁾.

Considera-se que os profissionais da saúde são parte da sociedade, e que possuem valores decorrentes da cultura em que estão inseridos. Os profissionais carregam consigo uma conotação sociocultural da Aids. Por isso, percebe-se que o profissional de saúde carrega uma bagagem de preconceitos que advieram de sua formação cultural, moral e religiosa. Alguns profissionais de saúde ao se depararem com um paciente portador do HIV, o percebem depositário de tudo que aprendeu condenar, por isso, precisará estar com um mínimo de preparo para enfrentar a contradição, ou seja, prestar cuidado àquele a quem rejeita ou discrimina⁽⁷⁰⁾.

No início da epidemia do HIV/Aids, a ideia de morte imediata estava presente no pensamento de todos os seres humanos expostos ou não ao problema, a possibilidade de se continuar vivendo defrontava-se com muitos fatores como a falta de respostas de pesquisas sobre o tratamento, o preconceito que viviam com o HIV enfrentavam na sociedade e a vergonha de continuar vivendo, entre outros. A partir da década de 1990, ocorreram grandes avanços no mundo científico, surgindo os primeiros medicamentos anti-retrovirais, que começam a mudar a perspectiva de vida dos portadores. Atualmente, apesar do preconceito e da discriminação e sem a perspectiva de cura da AIDS, a morte tornou-se incerta, não se tem hora para morrer desde que o portador do vírus se cuide⁽⁷¹⁾.

Reforça-se que, no imaginário das pessoas, ainda figura a morte como protagonista da Aids, assim, todos os que vivem com HIV esperam a morte a qualquer momento, fato que impossibilita, muitas vezes, o ser humano de continuar sua trajetória e o imobiliza. Percebe-se que a preocupação com a hora fatídica da morte faz com que os seres parem de viver, seria como dizer “uma morte em vida”⁽⁷²⁾.

O protocolo de assistência para prevenção da transmissão vertical do HIV, 076 utilizado desde 1994, a fim de prevenir a transmissão do vírus da mãe para a criança através da gestação, foi um avanço indiscutível na luta contra a epidemia. Sabe-se, hoje, que os índices de infecção em recém-nascidos de mães que fazem o tratamento são baixíssimos. No entanto, os problemas que envolvem mãe e criança não param no fato somente da não transmissão, mas enfrenta-se a questão da orfandade, pois mães continuam infectadas e desenvolvem complicações até chegarem à morte e deixam seus filhos⁽⁷³⁾.

Destaca-se que, na trajetória da epidemia, muitas crianças perderam seus pais em decorrência dessa doença, as quais ficam sob a guarda de outros familiares que, por vezes, não se sentem preparados para cuidá-las ou são encaminhadas para casas de apoio⁽⁷⁴⁾.

3.3 O CUIDADO PARA A REDUÇÃO DE VULNERABILIDADES E APROXIMAÇÃO AO MUNDO DAS PESSOAS

O Cuidado, instrumento da Enfermagem, vem sendo discutido com diversos significados e olhares nos diferentes contextos das práticas de saúde. Em latim, significa cura, que remetia, na antiguidade, ao sentido de amor e amizade. Há, também, a relação da palavra cuidado com cogitar, pensar, colocar atenção, mostrar interesse, revelar uma atitude de desvelo e de preocupação. No entanto, independente de sua significação conceitual, o cuidado faz parte do ser humano e tudo que tem vida necessita dele para existir. Em suma, o cuidado é o que sustenta a criatividade, a liberdade e a inteligência humana, tão importante para a humanidade, que é preciso que cada um de nós venha a desenvolver a afetividade para com os outros, que possa perceber suas necessidades, para que a construção de um mundo melhor não seja apenas utopia⁽⁷⁵⁾.

O cuidado humano está relacionado com valores, que, a partir de qualquer enfoque, buscam a paz, a liberdade, o respeito e o amor ao outro. O ser humano vive o significado de sua própria vida, a partir da ação de cuidar do outro, oferecendo-lhe o cuidado⁽⁷⁶⁻⁷⁷⁾.

Nessa perspectiva, destaca-se que cuidar do outro se configura como uma garantia a vida de quem se cuida e de sua autonomia funcional. Sendo assim, ao se cuidar de alguém se vela por sua autonomia e independência em todas as ordens. O ato de cuidar exige tempo e espaço, dedicação e técnica, ciência e sabedoria, teoria e práxis, além de um grande compromisso e respeito com o ser cuidado⁽⁷⁸⁾.

O cuidar sempre esteve presente nas diferentes dimensões do processo de viver, adoecer e morrer, mesmo antes do surgimento das profissões. Discute-se, sob diferentes perspectivas, o conceito de cuidar e varia conforme o autor, isto se dá devido às diversas formas de se olhar o cuidador, o ser cuidado e o entorno⁽⁷⁹⁾.

Destaca-se que o cuidar, realizado pela Enfermagem, pode ser entendido como um processo que envolve e desenvolve ações, atitudes e comportamentos que se fundamentam no conhecimento científico, técnico, pessoal, cultural, social, econômico, político e psico-espiritual, buscando a promoção, manutenção e ou recuperação da saúde, dignidade e totalidade humana⁽⁸⁰⁾.

O cuidado de enfermagem consiste na essência da profissão e pertence a duas esferas distintas: uma objetiva, que se refere ao desenvolvimento de técnicas e procedimentos, e uma subjetiva, que se baseia em sensibilidade, criatividade e intuição⁽⁸¹⁾.

Observa-se a complexidade do cuidado e que seu estabelecimento somente ocorre quando há a utilização das duas esferas concomitantemente e a utilização adequada da tecnologia. Enfatiza-se que a tecnologia, portanto, pode ser compreendida como uma mediadora da racionalidade e da subjetividade, da intuição, da emoção e das sensações, fazendo da razão e da sensibilidade instrumentos para fortalecer e qualificar o cuidado de Enfermagem⁽⁸²⁾.

Corroborar-se com a proposição, no qual apresenta que:

Cuidar da saúde de alguém é mais que construir um objeto e intervir sobre ele. Para cuidar há que se considerar e construir projetos; há que se sustentar, ao longo do tempo, uma certa relação entre a matéria e o espírito, o corpo e a mente, moldados a partir de uma forma que o sujeito quer opor à dissolução, inerte e amorfa, de sua presença no mundo. Então é forçoso saber qual é o projeto de felicidade que está ali em questão, no ato assistencial, mediato ou imediato. A atitude de cuidar não pode ser apenas uma pequena e subordinada tarefa parcelar das práticas de saúde. A atitude "cuidadora" precisa se expandir mesmo para a totalidade das reflexões e intervenções no campo da saúde⁽⁸³⁾.

Destaca-se da afirmativa supracitada dois elementos que necessitam ser constantemente lembrados nos momentos de cuidado. O primeiro, diz respeito a questão projeto, ou seja, cuidador-cuidado precisam deixar claro na relação de encontro quais são os projetos envolvidos no mesmo e nas vidas de cada um e, mais, construir juntos os caminhos para que esses projetos sejam efetivados, levando em conta o conhecimento, as expectativas e os objetivos de cada um ao estabelecerem o encontro de cuidado. O segundo elemento é a palavra adjacente ao projeto – felicidade, que diz respeito, nesse espaço de discussão, aos resultados esperados, não só pelo cuidador, mas também pelo cuidado, ou seja, relaciona-se às expectativas de cada um no encontro e na vida, que nem sempre são confluentes em seu início. Ao se saber que o cuidado tem como base o respeito e o amor ao

próximo, e tendo a consciência de que as ações são norteadas pelos conhecimentos adquiridos, efetiva-se o encontro.

Reforça-se, que a excelência das ações de saúde diz respeito a uma série indissociável de fatores como o correto emprego das tecnologias disponíveis, dos saberes, dos recursos avaliados como adequados e disponíveis dentro da singularidade de um contexto: “o do encontro entre quem sofre, sejam indivíduos ou populações, e aqueles que se dedicam a mitigar este sofrimento, profissionais de saúde, gestores ou técnicos”⁽⁸⁴⁾.

Necessita-se estar atento, como profissional, na necessidade de modelos de práticas ancoradas na integralidade, utilizando-se de saberes integrais, ou seja, saberes que estejam transpassados entre os fenômenos biomédicos (história, evolução e tratamento das doenças e de saúde) e para além outros, relativos a aspectos que extrapolam o plano estritamente orgânico⁽²⁴⁾.

Ressalta-se que, as tecnologias precisam ser aproximadas ao que de fato é conveniente para os sujeitos e assim, os mesmos irão de forma autônoma, com todas suas dificuldades e limites, aderir às suas exigências. O autor propõe que o mito da competência absoluta da técnica, pode ser substituído pela ideia mais concreta e situada de sabedoria, ou seja, conforme diz o autor:

A sabedoria no cuidar não prescinde da competência técnica, ao contrário, beneficia-se profundamente dela. Mas a competência técnica não garante, por si só, a sabedoria. A sabedoria não está em posse de ninguém em particular, por mais competência que detenha. Ela está guardada em encontros sábios, em encontros que propiciam o diálogo mais autêntico entre dois sujeitos e, portanto, as escolhas mais adequadas sobre o que saber e o que fazer em cada situação de cuidado⁽²⁴⁾.

No entanto, pactua-se, quando se apresenta, que não é suficiente somente escutar, ver e tocar mais, apesar dessas habilidades já fazerem a diferença significativa do processo de cuidar. Mas é imprescindível ir-se além, sendo mais radical nas ações, pois não se pode apenas almejar o “êxito técnico em nossas ações de saúde”, ou seja, habilidade na identificação e execução de intervenções instrumentais para a prevenção, tratamento ou recuperação de problemas de saúde. Pois se sabe que a efetividade do êxito técnico somente acontecerá com a

comprometida participação de usuários e comunidade se ele se estabelecer como um “sucesso prático, ou seja, como resposta adequada aos modos como estes entendem que deve ser a vida e a saúde no seu cotidiano”⁽⁸³⁾.

4 CAMINHOS METODOLÓGICOS

4.1 TIPO DE ESTUDO

Trata-se de uma pesquisa com abordagem de natureza qualitativa, utilizando como estratégia metodológica a História Oral do tipo temática.

A opção pela pesquisa qualitativa ocorreu porque a mesma descreve as dimensões, as variações, a importância e o significado dos fenômenos, caracterizando-se como um método que tende a produzir *insight* em profundidade e de forma holística acerca de um fenômeno. A abordagem qualitativa busca descrever, compreender e explicar a questão de investigação, aprofundando-se no mundo dos significados, das crenças e dos valores dos indivíduos, representando a coleta de dados um momento mais rico e intenso, além de possibilitar a focalização da totalidade do fenômeno⁽⁸⁵⁾.

A pesquisa qualitativa é própria para aprofundar a,

Compreensão de grupos de segmentos e de microrrealidades, visando ao desvendamento de sua lógica interna e específica, de sua cosmologia, visão de determinados problemas, que se expressam em opiniões, crenças, valores, relações, atitudes e práticas⁽⁸⁶⁾.

Esta abordagem de pesquisa permite o encontro de respostas para questões particulares, ou seja, visualiza a realidade concreta e compreende os fenômenos que permeiam o cotidiano das pessoas, não permitindo uma quantificação da realidade.

A pesquisa qualitativa,

Trabalha com o universo de significados, motivos, aspirações, crenças, valores e atitudes, o que corresponde a um espaço mais profundo das relações, dos processos e dos fenômenos que não podem ser reduzidos à operacionalização de variáveis⁽⁸⁷⁾.

Sendo assim, a abordagem qualitativa “aprofunda-se no mundo dos significados das ações e relações humanas, um lado não-perceptível e não-captável em equações, médias e estatísticas”⁽⁸⁷⁾.

A pesquisa qualitativa é um “campo interdisciplinar, transdisciplinar e, às vezes, contradisciplinar, que atravessa as humanidades, as ciências sociais e as ciências físicas”. Reforçam que a pesquisa qualitativa pertence a um campo “inerentemente político e influenciado por múltiplas lealdades éticas e políticas”⁽⁸⁸⁾.

Ressalta-se que, o pesquisador qualitativo não é um mero observador objetivo, politicamente neutro, situando-se fora ou acima do texto. Mais do que isso, o pesquisador assume uma posição histórica e está situado como observador humano da condição humana. O significado da pesquisa qualitativa é plural, no qual a política situa-se ao longo de todo relato. Trata-se de um projeto “cívico, participativo, colaborativo, que faz com que o pesquisador e os pesquisados envolvam-se em um diálogo moral contínuo”⁽⁸⁸⁾.

A pesquisa qualitativa tem a exigência de ter uma metodologia inventiva, com uma teoria viva e empiricamente rigorosa, no entanto necessitam manter, bem claro ao entendimento de todos, sua relevância prática⁽⁸⁹⁾.

Apresenta-se cinco pontos a serem seguidos pelo pesquisador qualitativo que se objetiva o que fazer e não fazer em pesquisa qualitativa, quais sejam:

Não

λ Trate a vida corriqueira como maçante ou óbvia

λ Suponha que as experiências das pessoas são sua fonte mais confiável de dados e que isso sempre signifique que você precisa fazer perguntas a elas

λ Pense que um relatório adequado de pesquisa pode basear-se na citação de alguns exemplos que dêem sustentação a seu argumento

λ Suponha que a pesquisa qualitativa pode oferecer uma resposta direta aos problemas sociais, ou que não há nada de prático a oferecer

λ Suponha que sua pesquisa precise de cargas de “teorias” ou que deva acompanhar as mais recentes modas de campo teórico

Sim

λ Trate de ações, cenários e eventos “óbvios” como potencialmente importantes

λ Reconheça que conversa, documentos e outros artefatos, junto com a interação, podem proporcionar dados reveladores

λ Busque localizar o que precede e acompanha qualquer indício de dado (busque sempre as “sequências”)

λ Reconheça as capacidades rotineiras de que todos fazemos uso e tente iniciar um diálogo com as pessoas em seu estudo com base no entendimento da maneira pela qual as citadas capacidades funcionam na prática

λ Mostre que você entende que é importante desenvolver um argumento com base em uma filtragem crítica de seus dados⁽⁸⁹⁾.

A opção pelo método da História Oral se justifica porque o mesmo se configura como um método de pesquisa que privilegia a realização de entrevistas com pessoas que participaram de, ou testemunharam, acontecimentos, conjunturas, visões de mundo, como forma de se aproximar do objeto de estudo⁽⁹⁰⁾.

A História Oral, também conhecida como Método Biográfico, caracteriza-se como o registro da história de vida de indivíduos que, ao focalizar suas memórias pessoais, constroem também uma visão mais concreta da dinâmica de funcionamento e das várias etapas da trajetória do grupo social o qual pertencem. Ressalta-se que, muitas dessas memórias obtidas pela história oral são chamadas de subterrâneas, porque ficam à margem da história oficial⁽⁹¹⁾.

Os estudos que utilizam a história oral na metodologia devem seguir alguns importantes procedimentos e princípios, quais sejam: a escolha da colônia, a formação da rede, a entrevista, a transcrição, a conferência, o uso autorizado dos textos e o arquivamento dos depoimentos⁽⁹²⁾.

Nesta pesquisa, estabeleceu-se como **colônia** mulheres que vivem com HIV que não tomaram medicamento antirretroviral durante a gestação. Já, ao falar sobre a escolha da rede, esclarece-se que deve haver uma especificidade maior na definição desta rede, porque a rede é uma sub-divisão da colônia, que define como as entrevistas precisam ser articuladas e desenvolvidas. Sendo assim, a **rede** foi composta por mulheres que vivem com HIV que não tomaram medicamento antirretroviral durante a gestação e que já sabiam de seu diagnóstico positivo para o HIV anterior a gestação⁽⁹²⁾.

Para desenvolver estudos com método biográfico faz-se necessário seguir cuidadosamente critérios regras, tais como: elaboração cuidadosa de um roteiro orientador para a coleta dos depoimentos tendo por base informações obtidas das bibliografias científicas sobre o assunto, das entrevistas informais anteriores realizadas com pessoas envolvidas no fenômeno, contato com outros pesquisadores que estejam envolvidos com a temática; utilização desde o início da pesquisa a

ajuda do instrumento “Diário de Campo”, que precisa ser utilizado para registros de impressões, dicas, orientações e informações que sejam obtidas das mais diferentes formas, desde a fase inicial do trabalho, em contatos profissionais e informais; elaboração de uma “Ficha do Informante” para coleta de informações sociodemográficas que caracterizem os mesmos; e, instrumentos de boa capacidade de áudio para a gravação das entrevistas⁽⁹²⁾.

4.2 CONTEXTO DE ESTUDO

A pesquisa realizou-se no Estado do Rio Grande do Sul, no Município de Porto Alegre, cujas participantes foram captadas na Maternidade Mário Totta da Irmandade da Santa Casa de Misericórdia de Porto Alegre (ISCOMPA).

De acordo com informação obtida da chefia da maternidade Mário Totta são realizados cerca de 4.600 de partos por ano, aproximadamente 5% destes partos são de mulheres que vivem com HIV. A taxa de mulheres com partos na maternidade Mário Totta sem pré-natal de 8%. As crianças expostas nascidas destas mulheres são acompanhadas pelos pediatras infectologistas que trabalham no hospital pediátrico dentro da ISCOMPA. Esta maternidade tem trabalhado em parceria com a Organização Não-Governamental MAIS CRIANÇA - Grupo de Apoio à Criança Soropositivo, a qual promove suporte social, informações e auxílio às famílias de crianças e adolescentes que (con)vivem com HIV com vistas à melhoria do enfrentamento da epidemia de Aids.

4.3 PARTICIPANTES

As participantes da pesquisa foram oito (8) mulheres que vivem com HIV, que sabiam de seu diagnóstico anterior a gestação e não tomaram medicamento antirretroviral durante a gestação.

Como critérios de inclusão definiram-se: - Mulheres que vivem com HIV que sabiam de seu diagnóstico anterior a gestação e não tomaram medicamento

antirretroviral durante a gestação; - Capacidade de prover consentimento livre e esclarecido para participação no estudo; - Interesse em fornecer as informações necessárias à pesquisa; - disponibilidade em realizar encontros com a pesquisadora para coleta das informações em mais de um momento. Como critérios de exclusão definem-se: - mulheres que vivem com HIV que descobriram seu diagnóstico em qualquer tempo durante a gestação atual; - qualquer outra condição clínica, social, psicológica que a pesquisadora julgue a impossibilidade da participação da participante, como por exemplo, mulheres usuárias de crack, que estavam sob efeito do entorpecente no pós-parto.

De acordo com alguns estudos qualitativos que utilizaram a História Oral em seus percursos metodológicos o número de participantes estimado para obtenção das informações necessárias, a fim de contemplar os objetivos do estudo giram em torno de 5 a 8⁽⁹³⁻⁹⁴⁾. Sendo assim, esta pesquisa seguiu este parâmetro para obtenção das informações necessárias.

Utilizou-se a “lei dos rendimentos decrescentes”⁽⁹⁵⁾, na qual diz que, quando os testemunhos começam a se repetir e as denotações passam a ser constantes, está na hora de parar com as entrevistas. Neste estudo, as entrevistas foram realizadas sequencialmente e, após cada gravação, executava-se a transcrição da mesma, a fim de acompanhar o andamento das narrativas. À medida que se observou a repetição de informações, cujas narrativas de mulheres se aproximavam uma da outra, estipulou-se o final da coleta de informações.

4.4 COLETA DAS INFORMAÇÕES

As informações foram coletadas por meio de entrevista com a técnica de histórias de vida. Esta técnica tem como centro de interesse o próprio indivíduo na história, incluindo sua trajetória desde a infância até o momento em que fala, passando pelos diversos acontecimentos e conjunturas que presenciou, vivenciou ou se inteirou. Pode-se dizer que a entrevista de história de vida contém, em seu interior, diversas entrevistas temáticas, já que ao longo da narrativa da trajetória de vida, os temas relevantes para a pesquisa serão aprofundados⁽⁹⁰⁾.

No relato de vida o que interessa para o pesquisador é o ponto de vista da participante, tendo como objetivo apreender e compreender a vida conforme ela é relatada e interpretada pela participante⁽⁹³⁾.

A técnica de história de vida possibilita ao informante através da narrativa de sua vida, se preencher de si mesmo, obrigando-se a organizar com coerência as lembranças desorganizadas e suas percepções imediatas, fazendo emergir em sua narração todos os micro eventos que pontuam a vida cotidiana, do mesmo modo que “as durações, provavelmente comuns aos grupos sociais, mas que dentro da experiência individual contribuem para a construção social da realidade”⁽⁹⁶⁾.

Foi utilizado um roteiro (APÊNDICE A) com questão norteadora, a fim de conduzir o início da narrativa, caracterizando uma semiestrutura para a entrevista. Utilizou-se, também, um instrumento de “Diário de Campo” (APÊNDICE B), com o intuito de apoiar a pesquisadora no momento da interpretação das informações, a partir de impressões, notas, orientações, informações e posturas, que foram pontuadas pela pesquisadora durante as narrativas. A fim de, caracterizar-se sociodemograficamente as mulheres, foi utilizado um instrumento denominado “Ficha da Participante” (APÊNDICE C), cujas informações foram captadas ao fim da gravação dos depoimentos, para evitar processos de intimidação do informante.

A entrevista privilegia a obtenção de informações por meio da fala individual, assim, trazendo um nível profundo da realidade – o subjetivo, o qual somente se torna possível com a contribuição do indivíduo entrevistado, que revela condições estruturais, sistemas de valores, normas e símbolos, e transmite, através de uma pessoa, representações de determinados grupos. Ressalta-se, que a entrevista semiestruturada, possibilita que o entrevistado discorra sobre o tema proposto sem respostas ou condições prefixadas pelo pesquisador⁽⁹⁷⁾.

A entrevista é um encontro entre duas pessoas, para que uma obtenha informações a respeito de determinado assunto. Trata-se de uma conversa efetuada face a face, metodicamente, proporcionando ao entrevistador os dados necessários. Na entrevista semiestruturada pode-se explorar mais amplamente uma questão⁽⁹⁸⁾.

As entrevistas foram realizadas pela pesquisadora, com agendamento e solicitação do uso do gravador prévio. Por se tratar de questões sensíveis à existência humana, foi dada a oportunidade de interromper a entrevista a qualquer momento que a participante achou necessário e se retornou quando possível.

Realizaram-se dois encontros com cada participante, a fim de se validar as informações obtidas. Todo conteúdo oriundo das trajetórias de vida das mulheres foi transcrito literalmente e lido para cada uma, no segundo encontro, para que fosse validado pelas mulheres. Como estratégia de retenção foi oferecida a condição de serem levadas em casa e buscadas em casa durante a coleta de informações. Todas participantes foram convidadas a participarem da pesquisa no momento da internação pós-parto no alojamento conjunto da Unidade de Internação Obstétrica da maternidade Mário Totta, no entanto, as entrevistas ocorreram após a alta hospitalar, pois as mulheres acharam necessário voltarem em outro dia, sem a presença da criança, que deixaram aos cuidados de alguém em casa.

Ressalta-se que no capítulo de interpretação das informações serão detalhadas as características de cada uma das participantes da pesquisa. As entrevistas ocorreram no período de Novembro de 2008 a Outubro de 2009. As mesmas tiveram duração média de 50 minutos ininterruptos de gravação.

4.5 ASPECTOS ÉTICOS

Ao construir a proposta de pesquisa buscou-se a aprovação para sua realização pela direção da Maternidade Mário Totta da ISCMPA, tendo a mesma assinado os documentos necessários para envio do projeto ao Comitê de Ética em Pesquisa da Irmandade da Santa Casa de Misericórdia de Porto Alegre - CEP/ISCMPA (ANEXO A). O projeto de pesquisa foi avaliado e aprovado na Sessão de Qualificação no Programa de Pós-Graduação da Escola de Enfermagem da UFRGS em Junho de 2008 e foi encaminhado para o CEP/ISCMPA tendo sido aprovado por este CEP em 03 de Outubro de 2008 sob o número 350/08 (ANEXO B).

Por se tratar de pesquisa envolvendo seres humanos, foram assegurados os aspectos éticos e bioéticos de pesquisa, obedecendo a Resolução 196/96⁽⁹⁹⁾, considerando questões como a livre participação do sujeito no estudo e o Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (APÊNDICE D) que foi apresentado imediatamente antes da coleta das informações.

Destaca-se, ainda, que houve uma análise a priori entre os riscos e benefícios da pesquisa, quando se chegou à conclusão de que a pesquisa proporcionava mínimos danos e/ou riscos à população participante (relacionado ao tempo de envolvimento com a pesquisa, a mobilização de sentimentos e emoções durante e após a coleta das informações, entre outros); entretanto, se entendeu que os benefícios foram maiores e mais importantes, uma vez que a pesquisa apresentou relevância social e trouxe informações significativas para pesquisadores, participantes e demais seres envolvidos com o contexto da epidemia da Aids e com as questões relativas à prevenção da transmissão vertical.

No entanto, é fundamental destacar que se compreende que todos os estudos e atividades que envolvem seres humanos apresentam certos riscos e limitações, dos quais, para esta pesquisa, destacou-se - dificuldade de participação da mulher durante a coleta dos dados por mexer com questões sensíveis da existência humana. Contudo, se mostrou que esta e outras dificuldades surgidas que surgiram ao longo do estudo foram avaliadas e analisadas e se acharam estratégias eficazes para enfrentá-las.

Além disso, a pesquisadora e orientadora são profissionais capacitadas e com experiência prévia em relação ao HIV/Aids e apresentam preocupação em proteger esta população que se apresenta vulnerável, respeitando a autonomia e a dignidade de cada participante, bem como em preservar a confidencialidade e privacidade dos mesmos.

A fim de preservar o anonimato das participantes, as mesmas foram codificadas em códigos sequenciais, ou seja, as mulheres foram identificadas pela letra "M"(Mulher) maiúscula seguida por número sequencial: 1,2,3... conforme o número de participantes.

4.6 INTERPRETAÇÃO DAS INFORMAÇÕES

Para interpretação das informações foi utilizada a abordagem hermenêutica adaptada por enfermeiras que utilizaram esta abordagem nos seus doutoramentos, pautadas em Paul Ricoeur⁽¹⁰⁰⁻¹⁰¹⁾. Esta abordagem possibilita a descoberta de um sentido para o esclarecimento da existência humana, na qual se busca o que se

esconde na linguagem do que se diz, na perspectiva de apreender a experiência vivida em sua integralidade. Portanto, a interpretação pauta-se no sentido e não na análise das significações, objetivando-se ir além da linguagem⁽¹⁰²⁾.

A palavra hermenêutica tem origem grega e significa interpretação, advinda dos textos herméticos, que profetizavam a vinda de Cristo, escritos nos tempos bíblicos. Assim, a hermenêutica passou a ser utilizada no estudo das Escrituras, com vistas a revelar, por meio dessa minuciosa análise, seus significados obscuros⁽¹⁰³⁾.

A hermenêutica surgiu na mitologia grega com Hermes ao transmitir as mensagens dos deuses mortais, as enunciando textualmente, as interpretando, tornando as palavras inteligíveis e atribuindo a elas significado⁽¹⁰⁴⁾.

Sendo assim, define-se hermenêutica como a teoria ou a filosofia da interpretação do sentido, e tem duas tarefas – determinar o significado exato de uma palavra ou de uma frase e, descobrir, desvendar ou desvelar as instruções contidas em formas simbólicas⁽¹⁰⁴⁾.

A hermenêutica é "a teoria das operações da compreensão em sua relação com a interpretação dos textos". Reforça, ainda, que a hermenêutica universal exige o ir além das aplicações particulares, discernindo as operações comuns aos dois grandes ramos hermenêuticos: o epistemológico e o ontológico. Para isso, é necessária a revelação não somente acima dessa particularidade dos textos, mas da particularidade das regras, entre as quais perde-se a arte de compreender⁽¹⁰²⁾.

Cabe explicitar que a hermenêutica epistemológica preocupa-se com a conversão do saber em conhecimento científico, enquanto a ontológica remete ao compreender, não como conhecimento, mas como maneira de ser, nas relações com o Eu e com o Outro⁽¹⁰²⁾.

O filósofo Paul Ricoeur, estudou e escreveu sobre a maneira como a realidade de uma pessoa é configurada por sua percepção de eventos no mundo. Uma das suas grandes contribuições à Filosofia foi o conceito da ação. Esta, inicialmente, acontece em pensamentos, exteriorizando-se por meio da gestualidade corporal que modifica algo quando o ser humano relaciona-se e interage com o outro no mundo da vida⁽¹⁰⁵⁾. Destaca-se as obras de Paul Ricoeur, mais especificamente, O conflito das interpretações, Teoria da Interpretação, Interpretação e Ideologias e, a fim de apresentar as importantes contribuições do seu pensamento a contribuições de suas reflexões^(105-106,102).

A hermenêutica foi utilizada, inicialmente, para compreensão dos textos sagrados. Após, ela é contextualizada como a ciência de toda a compreensão linguística que serve de base para a concepção de todos os tipos de interpretação de textos⁽¹⁰⁵⁾.

A hermenêutica é o processo pelo qual o significado é desvelado para além do conteúdo manifesto. Pode-se dizer que, hoje, a hermenêutica está pautada na linguagem. Todavia, o desafio é realizá-la criativamente⁽¹⁰⁵⁾.

Com a hermenêutica pretende-se a compreensão do sentido do ser, enfocando sua expressão no mundo⁽¹⁰⁰⁾. Acredita-se que a hermenêutica, na perspectiva de Paul Ricouer, é um valioso instrumento que pode ser utilizado para compreensão do vivido no mundo do cuidado, desvelando as necessidades do ser cuidado e do cuidador.

Essa abordagem divide-se em cinco fases:

1. **Leitura inicial do texto:** caracteriza-se pelo primeiro contato com as transcrições das informações coletadas pela entrevista, dados completos da Ficha do Participante e Diário de Campo, visando compreender os significados iniciais referentes à história de vida das mulheres que vivem com HIV envolvidas no processo de gestação.

2. **Distanciamento:** configura condição primordial para interpretação, no qual o pesquisador procura abster-se de suas crenças e/ou preconceitos, com o intuito de deixar a palavra falar. Acredita-se que o pesquisador precisa se tornar reflexivo, a partir da escuta do texto, para aprofundar sua compreensão. O investigador somente perdendo a si se encontrará, o que é importante para esta etapa⁽¹⁰²⁾. Esta ideia é confirmada, a partir da preocupação constante no encontro com o Outro, no qual é necessário ver os fatos como eles se mostram⁽¹⁰⁰⁾.

Esta etapa configurou-se como a mais complexa, pois à medida que se insere no mundo das participantes, torna-se um desafio ingressar no mundo de suas significações.

3. **Interpretação:** a (re)leitura foi profunda e crítica nesta etapa, levando à explicação, à compreensão e à interpretação do que emergiu da leitura inicial, buscando-se o significado do que estava oculto nos discursos – o dito, pelo não dito. A interpretação somente fica viável após o aprofundamento da semântica. A hermenêutica considera a frase uma unidade de análise, passando, a seguir, para o parágrafo, a seção, o capítulo e, finalmente, para o texto como um todo. O

significado é representado em unidades de sentença⁽¹⁰²⁾. Buscou-se, nesta etapa, reavivar, tematizar e compreender os significados que emergiram das histórias contadas. Assim, esse significado foi compreendido, fazendo emergir temas e subtemas originados dos discursos. A compreensão da complexidade e da riqueza dos conteúdos vivenciais é construída em um movimento de ir e vir com espaço e tempo definidos pela sequência das informações adquiridas⁽¹⁰⁰⁾.

4. **Identificação da metáfora:** Nesta etapa deu-se ênfase a interpretação hermenêutica, ou seja, desvelou-se o que estava oculto nos discursos. Assim, após se obter as dimensões e subdimensões se fez a compreensão destas, o que recebeu o nome de metáfora. A interpretação hermenêutica é um discurso dialogado entre o texto em sua progressão e o significado e a referência contextual da pesquisa. Portanto, esta fase é definida como contextual, ou seja, criação momentânea da linguagem, gerando novo significado⁽¹⁰⁰⁾.

5. **Apropriação:** Neste momento, finalizou-se o processo de análise e interpretação hermenêutica⁽¹⁰⁵⁾, na qual os sentidos dos discursos, antes obscuros, passou a frente do texto, se tornando mais visíveis. O termo apropriação significa estar apto para compreensão da metáfora do mundo do texto e do conjunto de imagens do mundo projetadas na frente do texto. Refere-se ao pesquisador se apropriar do que é desvelado dos discursos para compreensão, tornar seu o que antes era desconhecido⁽¹⁰⁰⁾.

5 AS HISTÓRIAS DE MULHERES: POSSÍVEIS OLHARES

5.1 AS HISTÓRIAS DE VIDA DAS MULHERES: QUEM SÃO ELAS

Apresenta-se, inicialmente, a descrição de cada mulher que narrou sua história de vida para o estudo. Esta apresentação tem como finalidade situar o mundo vivido de cada uma delas, as colocando no espaço e no tempo de suas existências.

Os relatos de cada uma delas foram construídos, a partir das informações narradas, apoiados pelo diário de campo, no qual a pesquisadora colocou impressões após cada entrevista e a ficha da informante que possibilitou a coleta de dados objetivos, como ano de nascimento e número de filhos.

Chama-se atenção para a grande quantidade de material empírico coletado, devido a metodologia proposta para o estudo. As mulheres utilizaram o momento de suas narrativas para explanarem sobre as mais diversas lembranças de suas trajetórias existenciais e, coube à pesquisadora, durante o processo de interpretação das informações, a tarefa de selecionar, na gama de informações, as que mais se aproximavam do objeto de estudo. Sendo assim, as descrições não esgotam todas as informações coletadas, mas foram aproximadas aos objetivos do estudo.

M1 Nasceu no ano de 1975, de origem mestiça, bonita mulata dos olhos cor de mel. Possui oito anos de educação formal e trabalha como auxiliar de padaria com “carteira assinada”, conforme ressalta durante a entrevista. Tem dois filhos, um com dez anos e o que nasceu agora. Residem em casa própria, no mesmo pátio dos outros seis irmãos, que também construíram suas famílias no local. É solteira, informa que nunca viveu sob o mesmo teto com nenhum homem e, que seus filhos, são um de cada homem. O filho mais velho é fruto de uma brincadeira entre amigos e o de agora, de um homem casado que ‘pulava a cerca’ com ela, algumas vezes. Faz questão de falar, durante toda narrativa, que sempre gostou muito de namorar; de ter vários homens ao mesmo tempo e, às vezes, ‘brincar com os sentimentos deles’. Nunca usou nenhum tipo de droga ‘pesada’ e, também, diz nunca ter fumado e usado álcool, porque não gosta nem de sentir o cheiro. Sabia que vivia com HIV há um ano antes desta gestação, pois foi com uma amiga ‘nesses lugares que

fazem exame de graça’, mas somente acreditou que tinha o vírus após chegar no hospital para ter o bebê de agora. Importante ressaltar que se trata de uma mulher extremamente vaidosa e preocupada com sua imagem corporal e, que, por alguns momentos, chorou ao pensar “como meu corpo vai ficar com este vírus?”

M2 Nasceu no ano de 1989, branca. Menina/mulher de rosto delicado e voz suave. Possui nove anos de educação formal e não trabalha, porque combinou com companheiro que iria cuidar da casa. Este, de agora, foi seu primeiro filho. Residem em casa própria no mesmo pátio dos pais do companheiro. Portanto, vive há cinco anos com companheiro que sabe viver com HIV há três anos. Ela soube seu diagnóstico logo após o companheiro ficar sabendo, pois uma companheira passada dele faleceu de Aids e ele resolveu fazer o teste. Imaginava que nunca poderia ficar grávida e, portanto, sempre se cuidou para não engravidar. Relatou que foram, ela e companheiro, apenas logo que souberam do diagnóstico no serviço de saúde para se tratar, mas que desistiram de ir porque era muito “desorganizado” o lugar. Reforça que somente soube que estava grávida no final da gestação e, por isso, achou melhor não procurar o serviço de saúde, com medo de ser repreendida pelo não tratamento. Durante toda narrativa ela fez questão de dizer que é muito feliz, que tem uma vida muito normal e que viver com HIV é nada de anormal para o casal. Não pretende contar para seus pais tão cedo sobre o seu diagnóstico, porque eles iriam sofrer sem necessidade e que, o que importa, é sua família – companheiro e filho.

M3 Nasceu no ano de 1980, negra. Mulher que parece ansiosa e confusa. Possui quatro anos de educação formal e não trabalha, diz que “vive de pedir para os outros”. Vive com um companheiro, que “vai e volta” o tempo todo. Tem quatro filhos, mas cada um “em um canto”, todos institucionalizados. Diz que o de agora vai lutar “até as últimas forças” para não “tirarem dela”. Sabe do HIV desde seus 18 anos, mas que nunca teve necessidade de procurar tratamento. Não sabe se os filhos tem ou não o vírus. Usuária de crack, diz que está arrependida de ter provado da “pedra”, mas que agora não tem mais o que fazer. Foi uma entrevista bastante intensa, em que ela falou muito, muitas narrativas. O que se pode destacar é que, mesmo com toda desorganização evidente de sua fala, durante toda narrativa ela fez questão de dizer que, apesar de tudo, o pai de todos os filhos era sempre o mesmo companheiro, que também é usuário de crack. Reforçou, diversas vezes, que todos seus problemas foram fruto da mãe dela que era uma mulher “da vida” e

que, seu pai um homem “muito bom”, mas que bebia muito. Relatou que sua melhor lembrança de vida foi quando passou um tempo na FEBEM, atual FASE (Fundação de Atendimento Sócio-Educativo), aos 13 anos de idade, quando lá tinha tudo organizado e “gente que cuidava” dela.

M4 nasceu no ano de 1978, negra. Mulher de traços fortes e voz rouca. Cativante e delicada ao falar de sua vida. Possui 12 anos de educação formal. Vive com companheiro há dois anos “no mesmo teto”, mas já tem um relacionamento com ele desde os 15 anos – ele era casado até vir morar com ela. Possui quatro filhos, todos deste companheiro, apesar de dizer que nesse tempo que ele não a assumia, também dava “umas saídas com outros homens”. Não trabalha, porque precisa “tocar a casa”. Soube do HIV no nascimento de seu penúltimo filho. Relata que uma médica informou o resultado do exame no corredor, no dia que ela teve alta do hospital após o parto. Narrou que foi informada que não poderia mais amamentar a partir daquele momento, e que deveria dar um xarope para o filho que tinha nascido. Recebeu um encaminhamento para ela e o filho, mas somente foi com o filho, até saber que ele não possuía o vírus. Declara que, apesar de “não ser burra”, resolveu que não iria pensar sobre o HIV até se sentir doente, coisa que ainda não aconteceu. Nesta gestação atual, quando soube que estava grávida decidiu não ir ao serviço de saúde, porque resolveu se cuidar sozinha. Tem muito medo de encontrar alguém que a conheça no serviço de saúde. Nunca conversou com ninguém acerca do vírus e não sabe se o companheiro tem ou não, mas acredita que sim e que ele também “se faz”. Diz que já passou por coisas piores na vida e que conseguiu superar sozinha, portanto o HIV ela também leva bem. Relata que foi abusada sexualmente pelo seu pai aos seis anos de idade e, que, se conseguiu superar isto, nada mais a abala. Reforça que, apesar de tudo, nunca precisou fazer uso de nenhum tipo de droga, beber ou fumar e, que, fez questão de estudar até quando pode.

M5 nasceu no ano de 1980, se autodeclara Índia, apesar de não saber sua origem, pois diz ter sido adotada por uma família branca. Possui cinco anos de educação formal. Teve dez filhos, sendo que o diagnóstico de HIV somente foi conhecido há dois anos na penúltima gestação. Vive com mais oito pessoas em uma casa de duas peças emprestada por um conhecido. Possui um companheiro, que ela não sabe se é o pai da criança que nasceu agora. O companheiro é “guardador de carro” e ela “vende o corpo de vez em quando”. De todos filhos, apenas uma filha

vive com ela, que ela faz questão de dizer que frequenta a escola regularmente e que será uma grande “ditora”. Todos os outros filhos foram doados, pois “não era o momento da vida de ter filho”. Ressalta que o que nasceu agora ficará com ela, pois foi muito esperado. Diz que não procurou o serviço de saúde nesta gestação, porque não possui comprovante de residência e, para conseguir consulta precisa de um. É usuária de droga, mas ressalta que a droga não é o problema de sua vida. Durante toda narrativa, justificou a falta de um grande amor como seu maior problema na vida. Apesar de ter sido a narrativa mais confusa, devido a quantidade e rapidez com que as informações foram relatadas, se evidenciou uma coerência nos relatos.

M6 nasceu no ano de 1971, de origem mestiça, mulata de unhas bem feitas e gestuais de mulher refinada, com vocabulário requintado. Trabalha como “catadora de materiais recicláveis pelas ruas da zona sul da cidade” conforme relatou. Já passou por 14 gestações, sendo onze partos normais, um aborto espontâneo e duas cesáreas, dados ressaltados durante a narrativa. Disse que nunca estudou formalmente, mas que aprendeu a ler e escrever com sua mãe que vive com ela até hoje. Importante pontuar que seus olhos brilharam ao falar da mãe, que segundo ela, é o exemplo de mulher para o mundo. Vive com o companheiro, que reforça ter sido seu único homem na vida. Sabe do diagnóstico do HIV há cinco anos, quando nasceu seu último filho antes deste de agora. Seguiu todos os cuidados com o filho anterior até saber que ele não possuía o vírus. Não procurou fazer pré-natal nesta última gestação, porque, segunda ela, tentou agendar duas vezes a consulta no posto de saúde e o “médico não foi nas consultas”, portanto desistiu de ir no posto, pois “o tempo que perdia indo, poderia estar trabalhando”. Reforça que o companheiro sabe que ela tem o vírus, mas ele nunca procurou saber se ele tem, porque sabe que sim, “afinal de contas, se eu não usei drogas e só fiz sexo com ele, é dele que peguei”.

M7 Nasceu no ano de 1980, branca, com cabelos ruivos e pele do rosto cheia de sardas, é a história mais marcante escutada. Não trabalha, porque o companheiro, com o qual vive, é auxiliar de pedreiro e ganha bem, podendo sustentar a casa sozinho. Possui três anos de educação formal e “quase 100 anos de aprendizado de vida” segundo ela. Sabe do HIV em sua vida há três anos, quando sua primeira filha nasceu. O nascimento desta criança aconteceu na rua, quando ela estava tentando ir para o hospital. Diz que reside em uma área violenta da cidade e, portanto, táxi não vai até lá durante a madrugada, portanto não

conseguiu transporte para chegar em tempo hábil no hospital. Os vizinhos chamaram a “ambulância da SAMU”, mas nasceu antes de chegarem. Quando foi levada para o hospital, fizeram o exame que acusou o vírus, apesar de ter feito pré-natal e possuir um exame do início da gestação negativo. Ficou muito abalada na época, ainda mais quando sua filha faleceu com quatro meses, vítima de um “problema no pulmão”, porque os médicos dissertam que ela já “tinha Aids” que, segundo ela, somente souberam após o óbito. Nesta gestação não fez pré-natal, porque ainda está “muito triste” com sua vida. Chorou muito durante toda narrativa, mas dizia o tempo todo que queria muito falar. No entanto, sobre o HIV falou muito pouco. A sensação que deixou foi de que o HIV não deveria fazer parte de sua fala, que ela precisava aproveitar o momento para falar dela sem HIV. Após quatro meses da entrevista, a pesquisadora foi informada que a mulher havia falecido e que a criança estava aos cuidados de uma irmã.

M8 nasceu no ano de 1986, de origem mestiça, mulata faceira e falante, com um refinadíssimo senso de humor. Possui dois anos de educação formal e está voltando a estudar em um curso “que vai fazer eu saber tudo que precisa ainda em um ano”. Possui dois filhos anteriores ao nascido agora. Soube do diagnóstico há quatro anos na primeira gestação. Não vive com companheiro, apesar de ser o pai de todos os filhos. Mas ele “bate ponto lá em casa todos os dias”. Ela reside com a mãe e uma irmã de 12 anos. Diz que a mãe também vive com HIV e que nunca teve problema nenhum. Trabalha com artesanato e anda pela rua vendendo suas peças. Relata que nunca fez uso de nenhum tipo de droga, nunca fumou ou ingeriu álcool. Reforça que a mãe dela já usou muito álcool, e por isso “tem nojo disso tudo”. Narra que não fez pré-natal, porque nunca fez nas outras gestações e todos os filhos não tem o vírus, portanto acha que não é necessário se cuidar. Garante que o bom humor é o melhor remédio para qualquer doença e, que somente, irá começar a se preocupar com a saúde, quando não conseguir mais sorrir. Ressalta-se que durante diversas vezes na narrativa, ela chamou a atenção para o mau humor dos profissionais de saúde que ela conhece, portanto ela acha que não precisa deles. Reforça que se as pessoas não conseguem trabalharem felizes, também não irão conseguir fazer o bem para os outros.

5.2 OS MODOS DE VIVER DAS MULHERES QUE VIVEM COM HIV

Apresenta-se a interpretação das informações advindas dos encontros com as mulheres que vivem com HIV, a partir dos relatos de suas histórias de vida. Ressalta-se que as mulheres, ao narrarem suas histórias, demonstraram a confiança que depositaram ao aceitarem participar do estudo, disponibilizando informações acerca de suas intimidades, seus temores, suas fragilidades, suas carências e todas suas forças para enfrentarem os caminhos seguidos em suas existências. Sendo assim, o respeito a todas as informações coletadas e a profunda responsabilidade em interpretá-las se fizeram como condições indispensáveis para a compreensão das falas e seus conteúdos velados por todo simbolismo que as palavras carregaram.

Ter como material o discurso oral, recheado de emoção, buscando transformá-lo em um texto escrito, a partir da interpretação e da reflexão, se mostrou como um caminho complexo e de responsabilidade com tudo aquilo que foi narrado e desvelado. No entanto, foi possível percorrê-lo, sem, contudo, perder a perspectiva de que ele se constitui num caminho influenciado pelo (re)viver de sentimentos e emoções, em uma revisão de valores e de preconceitos, permeado por um processo de construção/desconstrução que o torna uma experiência inquietante, mas sobretudo, singular.

O ser humano se constrói a partir das relações que mantém com o mundo, as coisas e o outro que coabitam juntos na existência. A sua forma de viver e as escolhas pelos caminhos que percorre são o resultado de todas as suas relações junto a esse espaço e tempo definidos pela sua existência. As facticidades que o ser humano vivencia durante sua trajetória existencial definem sua realidade e conduzem sua história.

O ser humano é ser de história e a constrói a partir de suas experiências na vida. Desse modo, as mulheres que vivem com HIV vivenciam diferentes relações em suas existências, entre elas a soropositividade de um vírus incurável, que requer constante preocupação na manutenção de sua integralidade como ser humano e a possibilidade iminente de transmissão desse vírus para o ser que está gerando.

Os encontros com as mulheres-mães que vivem com HIV, proporcionou a compreensão dos fenômenos ocorridos em suas experiências, sejam eles

percebidos, sentidos, falados, realizados ou pensados. Desse modo, emergiram três dimensões dos discursos expressos a partir das informações. A construção das dimensões desmembrou-se em subdimensões importantes para melhor compreensão das histórias de vida. A fim de visualizar as dimensões e subdimensões que estruturam a compreensão das trajetórias de vida das mulheres que vivem com HIV, se apresenta um quadro para apresentar os constructos.

DIMENSÕES	SUBDIMENSÕES
5.2.1 As trajetórias em direção ao vírus: percepções de vulnerabilidades nos modos de viver	5.2.1.1 Os caminhos para a infecção e suas relações
	5.2.1.2 Os encontros com o diagnóstico
5.2.2 As (im)possibilidades de cuidados para prevenção da transmissão vertical para além da saúde: aspectos culturais e religiosos	5.2.2.1 O discurso religioso como alternativa para prevenção
	5.2.2.2 A perspectiva da morte como uma possibilidade
	5.2.2.3 Os (pré) conceitos das consequências da soropositividade no viver humano
5.2.3 As instituições de saúde como coadjuvantes do cuidado	5.2.3.1 Vínculos e acessos
	5.2.3.2 Participação no que (ainda) pode ser feito para prevenção

Quadro 1. Dimensões e Subdimensões Interpretativas das Histórias de Vida das Mulheres. Elaboração da autora, Porto Alegre (RS), 2011.

5.2.1 As trajetórias em direção ao vírus: percepções de vulnerabilidades nos modos de viver

Esta dimensão se refere à percepção das mulheres acerca de suas vulnerabilidades em serem infectadas pelo HIV, desvelando as possibilidades, a partir de suas vivências, de serem suscetíveis ou não ao vírus. A constatação de que seguiam caminhos e viviam de maneira que poderiam aproximá-las ao vírus foi

variável nos relatos.

Ao refletirem sobre suas trajetórias de vida, as mulheres fizeram uma retrospectiva sobre suas atitudes perante as facticidades de suas vidas e, com isso, ampliaram seus olhares acerca dos fatos que ocorreram no trilhar de seus caminhos.

Denota-se que, a percepção e, conseqüente, aceitação da vulnerabilidade é variável entre os seres humanos, que podem negar qualquer possibilidade de adquirir uma doença, admitir que exista possibilidade, porém pouca probabilidade de ocorrência, ou percepção de um risco real⁽¹⁰⁷⁻¹⁰⁸⁾.

Nesta dimensão se pode vislumbrar que ter consciência das formas de infecção, não necessariamente aproxima os seres humanos da proteção para não se ter o vírus. Além disso, saber como poderiam evitar o agravo, não significa ter acesso às formas de se prevenir a ele.

5.2.1.1 Os caminhos para infecção e suas relações

Ao falarem sobre como pensam ter adquirido o HIV, a maioria das mulheres referiram que algumas condutas assumidas no curso de suas trajetórias de vida justificam a presença do vírus em suas vidas. A respeito do conhecimento sobre HIV, praticamente todas as mulheres que participaram deste estudo referiram conhecer as formas de transmissão, mesmo antes de se infectarem.

As falas, a seguir, demonstram que as mulheres identificaram possibilidades da aproximação à infecção pelo HIV, a partir de seus comportamentos na trajetória de suas experiências de vida, demonstrando que sabem quais seriam os caminhos para infecção e, que não os seguiram, as levando a viverem com o HIV:

Comecei a namorar muito cedo. Perdi minha virgindade com 16 anos. Tive muitos, muitos namorados [...] Também não me cuidei. Assim, Nunca. Já usei preservativo, mas nunca dei muita importância para isso e, hoje, eu me arrependo [...] Eu tenho uma vergonha de dizer, mas eu tinha muitos namorados. Às vezes até me atrapalhava. Porque eu tinha um, estava namorando, daqui há pouquinho me atrapalhava, o outro me ligava quando eu estava com outro

namorado. Até hoje gosto de namorar, só que parece que esse resultado fez com que eu mudasse. Me tranca, parece que me prende (M1).

Comecei a namorar, curtir, mas não usava camisinha, mas eu sabia que precisava. Mas tinha tanto homem safado que não quer saber de camisinha. Mas tinha uns assim, que usavam, mas quando estavam no bem bom do sexo tiravam e eu tinha medo, andava com barra pesada, de traficante e tudo que é coisarada, eu pensava: 'meu Deus do céu, agora se pedir para deixar a camisinha vão me matar'. Mas depois que eu fui ver que eles já tinham HIV. Já estavam fazendo e acontecendo porque já tinham HIV. Aí eu fui indo. Fui indo... fazendo festa e transando, fazendo e acontecendo (M3).

Evidencia-se, nas falas das mulheres, que mesmo possuindo conhecimento prévio sobre as formas de infecção pelo HIV, o mesmo não foi internalizado para que tivessem proteção, a fim de não se infectarem. O fato de saberem que o uso do preservativo seria importante para proteção das relações sexuais com múltiplos parceiros que vinham tendo, não ultrapassou a dificuldade e/ou a vontade de discutir o uso do mesmo com seus parceiros.

Em estudo com mulheres que vivem com HIV, as mulheres, que participaram do estudo, informaram que após terem o resultado da soropositividade pelo HIV, elas foram orientadas quanto à prática do sexo seguro. Entretanto, as mesmas referem que possuem dificuldades no preservativo masculino e, assim, preferiam evitar qualquer envolvimento amoroso por receio de contaminar o parceiro⁽¹⁰⁹⁾.

Observa-se que, cada vez mais, entre os jovens, as relações entre homens e mulheres, se configuram como superficiais e momentâneas, nas quais, em alguns casos, mal são sabidos os nomes de um parceiro e outro. Essa superficialidade das relações, nos dias de hoje, induzem à falta de intimidade e, portanto, a dificuldade de diálogo e negociação para o sexo seguro.

O grau de informação sobre HIV não é suficiente para que uma pessoa adote um comportamento protetor, porém a falta de informações básicas contribui substancialmente para aumentar sua vulnerabilidade ao HIV/Aids⁽¹¹⁰⁾.

A vulnerabilidade individual é afetada pelas,

condições que afetam a vulnerabilidade individual são de ordem cognitiva (informação, consciência do problema e das formas de enfrentá-lo), comportamentais (interesse e habilidade para transformar atitudes e ações a partir daqueles elementos cognitivos) e sociais (acesso a recursos e poder para adotar comportamentos protetores)⁽¹¹¹⁾.

No Brasil, resultados de estudo nacional sobre o conhecimento da população adulta sobre a infecção pelo HIV apontam que 91% citaram a relação sexual como uma forma de transmissão. Entretanto, ter informações acerca de determinado evento não garante a apreensão e a sua incorporação no comportamento⁽¹¹²⁾.

Aumentar o nível de informação sobre as vias de transmissão do HIV e sobre a necessidade de usar preservativo não garante mudanças comportamentais, o que indica a necessidade dos programas preventivos contemplarem o contexto psicossocial do indivíduo e as diferenças de gênero⁽¹¹³⁾.

Denota-se que a construção do conhecimento sobre HIV na vida das pessoas não está restrita apenas a questões informativas, mas envolve, também, a percepção individual sobre o problema, isto é, a compreensão e capacidade de assimilação dessas informações, além do posicionamento de enfrentamento de cada um em frente à problemática. Sabe-se que, a transformação desse conhecimento na adoção de práticas protetoras é mediada por questões de gênero, classe social, raça e outros componentes sociais. O poder do conhecimento na mudança de comportamento depende das alternativas e perspectivas que se apresentam para o indivíduo.

Constata-se, nesse estudo, que não usar o preservativo persiste após o descobrimento da soropositividade para o HIV, mesmo que as mulheres tenham recebido diversas orientações profissionais para que este fosse introduzido em suas relações sexuais. Observa-se que, as participantes, receberam informações acerca do uso do preservativo após a infecção para prevenção de reinfecções e, até mesmo, para impedimento de gestações não planejadas, no entanto a prática não foi internalizada:

Eu não aguento mais ouvir de todo mundo que trabalha com isto que eu preciso usar camisinha mesmo já tendo isso. Poxa, todo mundo

fala como se fosse fácil usar, como se fosse fácil pedir. Se eu pedir eles fogem e daí fico sem o bem bom (M8).

Como eu vou pedir para usar agora se eu nunca pedi? Todo mundo manda eu usar, mas não é assim, eu nunca liguei, não vai ser agora que vou ligar, agora eu já estou ferrada mesmo e ele também deve estar (M5).

É a busca do prazer que direciona para o não compreender a dimensão do perigo existente na relação sexual desprotegida e o conhecimento não é suficiente para promover mudanças comportamentais; as emoções, atitudes e as crenças constituem fatores predisponentes para a adoção de medidas preventivas⁽¹¹⁴⁾.

Em estudo realizado acerca das medidas preventivas utilizadas, os resultados no domínio da prevenção, deixaram evidente que questões como a identificação do preservativo como forma de prevenção à infecção e a existência de uma camisinha específica para mulheres obtiveram alta porcentagem de acerto entre as participantes; porém, quando questionadas sobre o uso de preservativo nas relações sexuais, 64,3% não a utilizavam⁽¹¹⁵⁾.

O mesmo estudo supôs que, alguns indivíduos podem não considerar o uso do preservativo como uma necessidade, especialmente mulheres que possuem uma relação estável e que desejam engravidar, assim não precisam preocupar-se em se prevenir de uma gravidez, pois associam o preservativo apenas a um método contraceptivo⁽¹¹⁵⁾.

Em pesquisa com mulheres que vivem com HIV/Aids atendidas no Centro de Referência e Treinamento em Doenças Sexualmente Transmissíveis e Aids (CRT-DST/Aids) do Estado de São Paulo, registraram que, das sexualmente ativas, 73,4% utilizavam o preservativo. Porém, tal uso ocorria "raramente" para 7,7% e para 9,2% "às vezes", totalizando 16,9% de uso não frequente, onde, em apenas metade desses casos (8,8%), havia uso de outros contraceptivos e no restante (8,8%), essas mulheres corriam o risco explícito de engravidar - devido tanto a não adoção da prevenção, quanto ao uso métodos comportamentais (coito interrompido, tabelinha, duchas vaginais). A autora relata que esse uso descontínuo e não frequente do preservativo é citado por 26,7% das que possuem parceiros igualmente soropositivos, por 15,4% das com parceiros sorodiscordantes e 37,5% das mulheres sem parceria fixa⁽¹¹⁶⁾.

Duas das mulheres deste estudo reforçaram que a infecção foi oriunda de seus maridos, fazendo questão de dizerem que conhecem muito pouco da vida, muito pouco dos homens, deixando claro que aceitam sua condição soropositiva como uma facticidade que dividem com o homem de suas vidas e, portanto aceitável.

O fato de terem sido infectadas pelos companheiros é subestimado pela condição de estabilidade que conseguiram ter com um homem só durante a vida, passando a nítida mensagem que elas se sentem satisfeitas por terem uma relação estável e duradoura, sendo motivo de resignação frente à soropositividade pelo HIV:

Me casei, aos 15 anos, com meu atual esposo. Descobrimos que tínhamos HIV fazem três anos. Três anos para cá, ele tinha daí acabei pegando. A gente não sabia de nada, fomos descobrir juntos. Foi uma barra, mas tudo se resolveu (M2).

Eu tenho isso, mas peguei do homem que sempre foi meu. Nunca pulei a cerca, nunca troquei de homem e isso hoje em dia é raro. Eu sempre digo que eu sou uma peça rara hoje em dia. Minhas vizinhas estão sempre pulando a cerca, estão sempre com um monte de homens. Eu não, eu sou única do meu marido (M6).

O ideal de amor romântico e a confiança no parceiro continua sendo um determinante na vulnerabilidade das mulheres à infecção pelo HIV, que ao manterem uma relação estável com vínculo afetivo, não se percebem vulneráveis.

Apesar das mulheres terem informação e conhecerem os riscos, não usam preservativo em relacionamento estável devido à ausência de poder de decisão, pelas relações desiguais de gênero e pelas questões relacionadas à fidelidade conjugal⁽¹¹⁷⁾.

A convivência com um único homem deixa a mulher com o sentimento de que está imune, e a confiança no companheiro, base das relações amorosas, não leva em consideração a vida pregressa dele. A fidelidade e a situação conjugal aparecem como imunização; a convivência com alguém que se ama e a confiança no parceiro são fatores facilitadores da negação da vulnerabilidade.

Na transmissão sexual do HIV, que foi a categoria de exposição de todas as mulheres que vivem com HIV participantes do estudo, as relações de gênero, ou seja, um comportamento construído socialmente e marcado pela cultura para definir

atitudes de homem e mulher, torna ambos mais frágeis e vulneráveis. Enquanto nossa cultura cobra do homem sua virilidade e potência, a mulher tem que ser submissa, criando um contexto social que dificulta a negociação do sexo seguro, as tornando mais vulneráveis à infecção pelo HIV.

Em estudo com mulheres que vivem com HIV, os dados demonstram que as mulheres, especialmente as não usuárias de drogas e aquelas com único parceiro, não se percebiam vulneráveis à doença, mas, de acordo com o mostrado por dados estatísticos da última década, entre elas houve incremento de casos notificados por transmissão sexual⁽¹¹⁸⁾.

A questão do uso ou do não uso do preservativo nas relações sexuais das pessoas está colocada com muita diversidade em nossa sociedade. Há casos de uso irregular por rejeição do parceiro, mas também por rejeição da própria mulher. Neste estudo, as mulheres que dizem adotar a prática do uso, explanam algumas dificuldades, evidenciadas pelos relatos de falha mecânica - rompimentos ou deslocamento do mesmo durante a relação sexual:

Eu até tenho introduzido o uso do preservativo na hora de transar, mas eu confesso, não é fácil não, tem vezes que dá vontade de esquecer, de fazer que não existe ele, porque cai, enrrola e daí acaba com o clima do bem bom (M4).

Corroborar-se com os autores, quando dizem que o problema da Aids não está somente na informação ou na falta dela, pois, como se pode observar, além desta estar atrelada à sexualidade, também lança desafios no campo da ciência, tecnologia, educação, gênero, classe, grupos sociais, entre outras⁽¹¹⁹⁾.

5.2.1.2 Os encontros com o diagnóstico

A identificação dada pela sorologia soropositiva para HIV/Aids costuma ser o momento em que a mudança do olhar sobre o mundo é colocada e, normalmente, vem junto a uma série de interrogações na vida da mulher, fruto do diagnóstico: da

autopercepção de si, da relação com o parceiro ou com os parceiros, da prática sexual. Isso afeta suas decisões de como continuar levando a vida, gerando diferentes respostas comportamentais, inclusive com relação ao futuro de suas decisões reprodutivas.

O desespero na hora do diagnóstico está presente na narrativa de quase totalidade das mulheres participantes do estudo. Mostram-se, muitas vezes surpresas pela notícia e sem entenderem o porquê desta facticidade em suas vidas. Por outro lado, buscam rapidamente compreender os motivos que as levaram até este diagnóstico:

Eu fui fazer uns exames de rotina, daí descobri. Daí eu falei para ele e ele foi fazer os exames e também descobriu. Daí descobrimos juntos. Meu marido já foi casado antes da gente ficar juntos, e daí ele descobriu também e ele conversou com a ex e descobriu que ela tinha também. Assim a gente soube tudo, eu acabei pegando dele. Mas ele e a ex ainda não sabem quem pegou de quem. Mas isso agora não importa mais. Quando descobrimos foi uma barra. Bem no começo eu parecia anestesiada. Em desespero (M3).

Eu fiz uma vez o exame para este HIV de bobeira com uma amiga, num lugar com palestra e tudo. Faz uns três anos isso. Quando fui buscar o resultado a mulher disse que eu tinha que fazer de novo. Fiz e deu esse resultado que eu tinha. Só que para mim, assim, o que aconteceu: eu não aceitava isso e fiz mais duas vezes, porque não acreditava que eu estava com HIV. E nas duas vezes deu reagente. Mas eu continuei não acreditando que aquilo fazia parte da minha vida (M1).

Eu somente perguntei para ele o que ele tinha feito na rua. Ele me disse que não sabia, devia ser há muito tempo. Eu até fiquei com raiva, mas não adianta mais nada a raiva, não vai mudar nada (M6).

A confiança e a fidelidade são as principais razões para que o casal não use preservativo enquanto método preventivo das infecções sexualmente transmissíveis (DST) e Aids. Quando o casal convive há muitos anos cria vínculos de confiança que determinam um comportamento típico de relação monogâmica, que implica na fidelidade da parceria, sem necessidade de prevenção para DST. A prevenção se introduz como uma proposta de mudança no vínculo do casal, alterando o nível de confiança e de contrato. Este fato sendo inserido no imaginário romântico que

perpassa o gênero feminino e seus valores, explica o aumento do número de casos do HIV/Aids entre mulheres casadas⁽¹²⁰⁾.

Em estudo realizado com mulheres acerca do diagnóstico, as mulheres, ao se depararem com o diagnóstico de soropositivas, se consideram vitimizadas pela Aids, por meio de um relacionamento com seus parceiros no qual se veem inocentes, traídas e quase nunca partícipes ou cúmplices de um tipo de relacionamento. Apesar destes sentimentos, as desigualdades nas relações entre os pares as impedem de terem uma reação de revolta e de ruptura efetiva com um padrão culturalmente aceito de se relacionar com os seus companheiros⁽¹⁰⁹⁾.

Ao se depararem com a confirmação de estarem soropositivas para o HIV, as mulheres apresentam reações frente a esta descoberta. Num primeiro momento, estas reações manifestam-se sob a forma de sentimentos de desespero, atribuindo à infecção um fator determinante de sua sentença de morte, levando-as a analisar seus planos pessoais e familiares. Outro sentimento que emerge é o de inconformismo e indignação, particularmente para aquelas que não se consideravam como vulneráveis à infecção pelo o vírus da Aids⁽¹²¹⁾.

A partir da transmissão heterossexual, houve uma mudança no perfil da epidemia, constituindo-se esta transmissão em uma característica importante para o aumento do número de casos em mulheres. A desigualdade fomenta a disseminação do HIV e torna necessário um replanejamento das relações de gênero⁽¹²²⁻¹²³⁾.

Apesar de se estar há mais de 30 anos do surgimento do HIV/Aids, os conceitos de grupo de risco ainda permanecem no imaginário social, contribuindo para que a Aids seja vista como a doença do outro, e dando a falsa sensação de distância do perigo, como evidenciado, a seguir, pela fala:

Apesar de saber que esta doença existia e que o sexo era como passava, eu nunca imaginei que podia ter, exatamente porque eu tinha um mesmo homem na vida toda. Sei lá, não parecia que eu podia ter, não combinava com o que eu fazia e com a vida que nós tínhamos (M2).

A crença inicial de que a Aids seria uma doença circunscrita a determinados

"grupos de risco" continua sendo um dos empecilhos para a prevenção em mulheres que imaginam que "só os outros podem contrair o HIV". Concorda-se que a racionalização falseadora está intimamente relacionada ao fato de que as informações sobre Aids foram, durante muito tempo na história da epidemia, transmitidas com a idéia da existência de grupos de risco, que se referiam a tipos-identidades muito estigmatizados (promíscuos, viciados, pervertidos). Ninguém quer se identificar com esses tipos que estão em risco^(115,123).

A trajetória da epidemia do HIV/Aids mostra claramente a vulnerabilidade da mulher, que apesar de todas as conquistas femininas do último século, ainda permanecem em relações assimétricas de gênero nas questões conjugais, sexuais e sociais. A tendência de feminização da epidemia traz como consequência direta a transmissão vertical do HIV, que é a causa de infecção de 90% das crianças portadoras do vírus.

É necessário, portanto, que as ações preventivas contemplem as diferenças de gênero e a desconstrução do conceito de grupos de risco para que as mulheres compreendam e percebam sua susceptibilidade ao HIV/aids.

O investimento em campanhas de prevenção ao HIV/Aids, desde muito tempo, vem sendo altíssimo e, de certa forma, universal, com ampla divulgação na mídia de massa, mesmo assim, mulheres continuam se infectando por via sexual, fato este justificado pela história inicial de propagação do vírus que não vinculava a mulher aos grupos de risco, a não ser que fossem profissionais do sexo. Por isso, as mulheres com relacionamentos estáveis, ainda hoje, não se consideram vulneráveis ao vírus⁽⁵⁷⁾.

As mulheres ocupam, na história da epidemia, papel de destaque na infecção pelo HIV e se configuram como um grande desafio, pois precisam se dar conta de que o vírus não faz parte de seu papel social em uma relação marital⁽⁵⁸⁾.

Em relação ao diagnóstico, outro achado importante na narrativa das mulheres é a questão da não revelação do mesmo para seus parceiros e, também, a suas famílias. Este sigilo do diagnóstico para os outros que convivem com elas é verbalizado como uma proteção para que as mesmas não sejam abandonadas, julgadas e/ou cobradas pelas as pessoas que convivem:

Do meu diagnóstico ninguém sabe. Só mesmo aqui no hospital que sabem. Eu segurei no peito, sozinha. Eu não revelo para ele nada do vírus, ele sempre foi muito boêmio. Até acho que ele deve saber que tem. Mas para um homem, acho que é mais difícil do que para mulher chegar e falar. As vezes eu vejo que ele esta meio para baixo e até penso em conversar. Mas vai que ele saia correndo e me acusando de tudo (M4).

Em estudo acerca do diagnóstico de HIV, reforça-se que há preocupação acerca da revelação do diagnóstico para parceiros sexuais, quando os mesmos não o sabem. Revelam a preocupação dos profissionais com suas responsabilidades em relação aos parceiros sexuais que não são cientes de suas exposições ao HIV: '*nem omissão, nem invasão*'⁽¹²⁴⁾.

No entanto, as pessoas que vivem com HIV enfrentam um conjunto de problemas específicos. Muitas precisam conviver com o estigma e a discriminação, sobretudo nos países com alta prevalência, onde o HIV atinge grande número de indivíduos. De modo geral, ao falarem do seu estado de infectado, as pessoas são reticentes e isto contribui para aumentar seus sentimentos de isolamento. Para o portador da doença, o diagnóstico é sempre um choque e acarreta traumas de natureza física, emocional e social. Em virtude destes, existem as mais diferentes reações. Mas a forma como vai reagir a essas mudanças vai depender de fatores diversos, entre eles sua personalidade e seu contexto social e familiar. Diante da descoberta do diagnóstico, a mulher com Aids experimenta sentimentos de incerteza e insegurança. Tais sentimentos a levam a vivenciar um momento de crise. Estudos apontam que viver com a infecção gera medo da rejeição social e da discriminação⁽¹²⁵⁻¹²⁸⁾.

A preocupação com a revelação de estar infectado, muitas vezes é auto imposta pelo medo que os que vivem com HIV, tem de, ao tornarem conhecidos seus diagnósticos, ficarem expostos a preconceitos e estigmatizações. Uma grande parte das pessoas que vivem com HIV escondem sua condição, pelo maior tempo e da melhor maneira possível, ingressando na clandestinidade quanto à sua infecção. Com isso, tentam driblar o isolamento social ao qual poderiam estar submetidos, inevitavelmente, na maioria das vezes, caso se declarassem vivendo com HIV⁽¹²⁹⁾.

Dividir a notícia do diagnóstico com outras pessoas se mostra um caminho frutífero de bons resultados. O fato de revelar o diagnóstico para pessoas que compartilhem positivamente com a notícia acaba por impulsionar as mulheres a, de certa forma, seguirem em frente.

Eu fiquei na praia 8 meses, aquilo lá foi choque. Veio meu pai, que me ajudou. Me deu conselho, me deu afeto, me deu um ombro amigo, me deu uma palavra amiga, ele disse: 'minha filha tu tem tudo pela frente, tu pode ter filho, pode ter tua casa, pode ter tua família'. Eu: 'não, uma pessoa com HIV não pode ter filho'. Uma vizinha dizia: 'Capaz, gurial! Nem te abala, tu vai ter tua família, tu vai ser feliz ainda'. Foi mais com esta vizinha e com o meu pai que eu tive força de viver, que eu aceitei (M3).

Eu contei para minha mãe bem no finalzinho da gravidez. , eu tive o apoio dela, assim já me senti mais segura. Porque quando eu soube disso tudo eu fiquei meio assim de contar para ela, porque eu me preocupei muito com a reação dela. De como ela iria ficar, eu me preocupei muito de como seria a reação dela (M1).

Conviver com uma doença crônica é lutar contra ela todos os dias e o dia todo, e muitas vezes os portadores e/ou seus cuidadores manifestam a dificuldade que enfrentam para não se deixar abater. Um aspecto importante observado se refere à rede social dos portadores de HIV/Aids.

5.2.2 As (im)possibilidades de cuidados para prevenção da transmissão vertical para além da saúde: aspectos culturais e religiosos

O indivíduo pode acreditar na eficácia de uma determinada ação em reduzir a ameaça da doença e, ao mesmo tempo, perceber esta ação como inconveniente, dispendiosa, perigosa quanto aos efeitos colaterais negativos ou resultados iatrogênicos, desagradável, dolorosa, desconfortável ou que consuma muito tempo. Estes aspectos negativos das ações de saúde ou percepção de barreiras podem agir como impedimentos para a adoção dos comportamentos recomendados e podem gerar conflitos na tomada de decisão⁽¹⁰⁸⁾.

Ficou evidenciado pelas narrativas das mulheres que fazer pré-natal não significa necessariamente tomar a medicação. As mulheres verbalizam consciência da necessidade de cuidado, mas não usam as medicações que sabem necessitar durante a gestação. Tal fato, pode estar vinculado a forma como o sistema de saúde está organizado. Em algumas situações o pré-natal é realizado em um lugar e a dispensação das medicações em outro bem distante. Sendo assim, se desvincula as consultas pré-natais de exames sobre a gestação com a retirada da medicação.

A ausência de detecção precoce da infecção pelo HIV durante o pré-natal representa uma oportunidade perdida de intervenção na gestante infectada, limitando as possibilidades de redução da incidência dos casos de recém-nascidos infectados por transmissão materno infantil. Em estudo nacional, concluiu-se que os estrangulamentos do sistema nacional de saúde estão se reproduzindo em todas as etapas do processo, desde a inclusão da gestante para o acompanhamento pré-natal até a ausência de pedido do teste sorológico para HIV e falta de conhecimento do resultado do teste antes do parto⁽¹³¹⁾. Essa não é a realidade de Porto Alegre, onde a rede básica de saúde está estruturada para inserir precocemente as gestantes no atendimento pré-natal, e, mesmo tendo algumas dificuldades relacionadas ao aconselhamento para a realização dos testes nas gestantes, eles estão sendo realizados⁽¹³²⁾. As gestantes portadoras do HIV após a identificação são encaminhadas para o atendimento especializado. Esta estruturação, entretanto, atende apenas a demanda espontânea, e adota conduta expectante de que a gestante procure o serviço e entenda a necessidade de realizar o pré-natal. As mulheres com menor nível socioeconômico e, conseqüentemente, com menor acesso às informações, com certa frequência, não têm este entendimento, da mesma forma que não se percebem em risco e nem a sua criança.

Destaca-se que tomar decisão em saúde é um processo no qual o indivíduo atravessa uma série de estágios em que as interações com pessoas ou eventos em cada um desses estágios o influencia. É preciso estabelecer uma relação de confiança com as pessoas para que estas tenham alguma influência na tomada de decisão⁽¹³³⁾.

Há necessidade de se pensarem ações preventivas em saúde considerando a dimensão sociocultural das mulheres. No caso do município estudado, é necessário que se faça uma busca ativa das gestantes que estão fora do atendimento pré-natal, tanto no sentido de facilitar o acesso como tentar a

"conscientização" da importância de fazê-lo.

5.2.2.1 O discurso religioso como alternativa para prevenção

A epidemia de Aids tem mostrado que os comportamentos individuais desempenham papel crucial na transmissão do HIV e que as estratégias de prevenção de seu crescimento necessitam levar esse fator em consideração. Outra forma de descrença ou subestimação do HIV que se aborda nesse estudo é a fé religiosa exagerada, que pode se caracterizar como uma barreira ao tratamento e à prevenção.

Quando a mulher é altamente apegada à sua crença religiosa, como no caso de alguns evangélicos, católicos carismáticos e de outras religiões, a figura do líder espiritual - pastor ou padre - passa a ter uma postura muito ativa dentro de sua vida, podendo até influenciar em seus atos.

No estudo, uma das participantes possui, durante toda gestação, um forte apego religioso, que ficou pontuado durante toda narrativa, e, devido a este aspecto, se considera a subdimensão relevante e influente no que diz respeito à adesão às práticas protetivas e de cuidado das mulheres.

A M1 vive com o vírus anterior a gestação, mas na gestação se entregou ao discurso religioso, a fim de obter o cuidado necessário para sua proteção e de seu bebê. A mulher foi religiosa fervorosa durante toda sua gestação. Relata-se abaixo alguns trechos de sua entrevista:

Comecei a ir na igreja e como eu via aquelas revelações na igreja de cura, de gente que também tinha a mesma doença que tinha sido curado eu comecei a colocar aquilo na minha cabeça, de que eu ia ser curada também. Eu acabei ficando só naquela coisa dentro de casa, via igreja o dia todo. O dia todo eu ficava naquilo, e...igreja, igreja, eu vou ser curada também, porque eu não tenho, eu tenho que colocar na minha cabeça que eu não tenho.

Eu já dizia que era coisa do demônio, que eu não tinha aquela doença. Eu estava bem, me alimentando bem, eu não estava magra, eu não tinha problema nenhum, não tinha culpa para eu estar com aquela doença. Eu não aceitava, eu não acreditava. E eu dizia para mim mesma: "não, eu vejo essas pessoas serem curadas, eu vou ser também. E ia na igreja todos os dias. A minha família até estranhava

porque não é a religião deles. E achavam estranho eu todo dia na igreja. Porque ninguém sabia o que estava passando comigo. E eu não saía da igreja e convidava meu filho e ele não queria ir, mas eu ia. Cada dia que ia na igreja eu recebia uma revelação dos irmãos, que ia passar, que esse sofrimento ia passar. Mas eles não dizem do que é, o que tu estás passando, mas aquelas revelações tinham tudo a ver com o que eu estava passando e aquilo me confortava. Então, ia passando o tempo e em casa eu me sentia bem, sabe? Aliviada, pensava: Graças a Deus, Deus me curou (M1).

A religião incita ao compartilhamento de valores, interação e limites sociais fortes que evitam que o indivíduo se sinta isolado e, ao mesmo tempo, estabelecem um conjunto de ideais pelos quais viver⁽¹³⁴⁾. Esta interação e compartilhamento foram bem evidentes nos relatos de M1, nos quais ela ressalta, que o discurso religioso a aliviava.

A relação Aids e religião caracteriza-se pela harmonia e pelo conflito, em que a doença é ressignificada à luz do discurso religioso. Ao entrevistar pastores e frequentadores de igrejas evangélicas pentecostais, estudo revela que a religião tem ocupado posição de destaque no enfrentamento das facticidades existenciais, tanto no sentido do conforto e proteção ao indivíduo quanto à promessa de cura, ocupando um espaço de 'terapia religiosa'⁽¹³⁵⁾.

A descrença no HIV, tanto devido ao contexto social, como também devido à crença religiosa exagerada, demonstram que configuram dificuldades para que sejam seguidas as orientações dos profissionais de saúde e para a adesão às medidas preventivas da transmissão vertical do HIV. A realidade das mulheres que vivem em situações de desespero, muitas vezes, é mobilizada pelos sentimentos de apego a uma crença religiosa. Esse apego também pode se transformar em uma alternativa de enfrentamento da doença e da crença de que algo está sendo feito.

Quanto aos que enfrentaram melhor o diagnóstico, se verificou que tinham uma rede social de suporte mais próxima e que seus cuidadores manifestaram preocupação em não deixá-los sozinhos. Além da família, a religião/espiritualidade foi a rede social que mais se destacou, e demonstrou ter papel importante na vida do portador de HIV/Aids e sua família, pois a fé e a esperança ajudam a aliviar a dor e o sofrimento⁽¹³⁰⁾.

Diferentes estudos estão mostrando a relação entre as mulheres e a religião. Alguns elementos de análises mostram que as mulheres, devido seus papéis de

esposa e mãe de família, teriam maior afinidade com a religião, na medida em que são elas que têm que buscar soluções para os problemas domésticos, são elas que fazem promessas, mesmo quando é para o marido ou os filhos cumprirem. As dificuldades cotidianas, as preocupações com a sobrevivência e com a qualidade de vida dos familiares são uns dos motivos que levam as mulheres a participar mais intensamente da vida religiosa⁽¹³⁶⁾.

A religião surge como apoio, representando uma importante rede de suporte emocional. A fé no divino é uma forma de explicar o mundo, de superar e suportar o cotidiano da existência, associando-o à esperança⁽¹³⁷⁾.

Em estudo que busca pontuar a fé e o idoso com câncer, os resultados demonstraram que a fé ajuda o paciente a encarar a própria doença e que os idosos com fé são mais reconciliados com a vida⁽¹³⁸⁾.

A religião é um sistema de símbolos que atua para estabelecer poderosas, penetrantes e duradouras disposições e motivações nos homens, a partir de formulações e de conceitos de ordem de existência geral, e vestindo estas concepções com tal aura de fatalidade que as disposições e motivações parecem singularmente realistas⁽¹³⁶⁾.

Em estudo que versa acerca da mulher e religião, os achados mostraram que "as mulheres se beneficiam de sua crença religiosa, visto que esta se torna fonte de esperança, uma forma de enfrentamento e alívio para o sofrimento, medo e angústia"⁽¹³⁹⁾.

Na narrativa das mulheres do presente estudo se evidenciou a presença marcante da crença religiosa como uma maneira de suportar as angústias e os medos pelo desconhecido da infecção impostos por viver com o HIV.

5.2.2.2 Perspectiva da morte como uma possibilidade

Ao mesmo tempo em que, há um movimento de subestimar o HIV o considerando como um mal menor e/ou como apenas mais um problema na gama diversificada de facticidades existentes em suas trajetórias e, novamente, realçando a complexidade da Aids e suas contradições, o medo da morte e a depressão, que algumas mulheres tentam fugir, podem aparecer a estas mulheres até como uma

reação normal, na medida em que manifestam os sentimentos de perda em consequência de viver com o HIV:

Na minha gravidez eu chorei muito. Fiquei muito depressiva. Muito triste. Eu não curti nada da minha gravidez. Não fiz chá de fralda. Na outra foi bem diferente. Não dei carinho, que a criança na barriga sente. Não curti, não dei atenção, só ficava deitada, só dormia. E o tempo todo rezando, orando, pedindo (M1).

O único dia que eu me apavorei mesmo foi ano passado, eu acho, bem no verão, me deu pontada, pneumonia, e eu não sabia que eu tava com pontada, começou a me dar um febrão, um febrão. Comecei a pensar assim: 'Meu Deus, eu não posso morrer, tenho essas crianças pra cuidar' [...]Eu sempre, não é desviar, não é fugir do assunto, não é querer esconder aquilo, mas eu acho assim, eu tenho tanta coisa pra me preocupar. As vezes eu digo que não tenho tempo, mal tenho tempo pra pensar em mim, então eu não consigo. Eu me considero uma pessoa normal como qualquer uma outra, claro normal, qualquer pessoa. E vou levando assim. Vejo eles ali, tão se criando, sabe? Tão tudo bem, tudo bem gordo, bem forte. Nunca me passou pela cabeça, nem tento imaginar (M4).

Nesta narrativa, M4 revela que viver com HIV trouxe a possibilidade da morte a qualquer momento, a ansiedade e o medo de morrer, medo esse que é mais acentuado quando se pensa na possibilidade das crianças ficarem sozinhas no mundo e não terem quem as cuidar. Por outro lado, a mesma também verbaliza que existe um número maior de preocupações acerca de suas vidas e, portanto, pensar o tempo todo sobre o HIV não é possível.

Apesar da evolução no tratamento da Aids, que aumentou a sobrevivência das pessoas que vivem com o vírus, a associação entre Aids e morte é muito presente. A associação que as mulheres que vivem com HIV fazem com a morte se manifesta principalmente na revelação do diagnóstico. Posteriormente, quando elas vão entrando em contato com os profissionais de saúde e outras pessoas na mesma situação, associado à ausência de sintomas da doença, elas consideram que a morte não é tão imediata como pensavam. Dessa forma, "a invisibilidade da doença permite também a invisibilidade da própria morte"⁽⁵⁷⁾.

A percepção de morte também se manifesta de maneira desigual nos

diferentes grupos sociais e sob as diferentes condições de vida das pessoas. A ameaça concreta de morte é muito mais presente nas mulheres que não possuem um companheiro presente que possam dividir o peso do diagnóstico:

Eu tenho muito medo de morrer a qualquer momento, sem poder fazer nada. Eu me desespero de pensar isso. O que será dos meus filhos? Eles não tem pai para contar. Isso me deixa louca de pensar (M1).

O medo, medo mesmo que eu tenho é de morrer. Nossa, as vezes, acordo de noite e acho que vou morrer, daí olho as crianças dormindo e penso, 'Meu Deus que horror', coitadinhos, vão ficar sozinhos, eu não vou estar mais aqui e eles vão ter que se virar (M5).

A morte é caracterizada como a perda das funções fisiológicas do nosso organismo. Ao pensar na morte por seu fator biológico, fica fácil descrevê-la. Mas a percebendo de uma forma emocional, como a quebra de vínculos, se torna muito mais difícil lidar com ela. Sabe-se que, durante a vida, se percorre o ciclo de nascer, crescer, envelhecer e morrer. Quando estas fases são ameaçadas em serem interrompidas bruscamente, neste momento, se visualiza que não se está preparado para enfrentar a morte.

Na sociedade em que se vive, lidar com a morte é algo muito dolorido e gerador de sofrimento, pois se aprende, desde cedo, que a morte é o fim da história a perda de uma batalha. No momento, em culturas orientais, há uma visão de morte que se relaciona mais ao cumprimento de uma fase da história da existência humana. Na cultura ocidental, no entanto, mesmo sabendo que a morte é um fenômeno da vida, o momento desperta medo no ser humano, visto que a morte é algo desconhecido por todos.

O medo de morrer entre as pessoas é comum. E ele ocorre independentemente de cultura, idade, sexo e religião. Ressalta-se que, a morte envolve dois diferentes fatores a própria morte e a morte do outro⁽¹⁴⁰⁾.

Em síntese ao momento que se nasce o processo de morte se inicia. As perdas fazem parte do desenvolvimento do ser humano. Assim como o ser humano também tem a capacidade de desenvolver laços e ligações afetivas uns com os outros fazendo com que a elaboração do luto seja mais difícil⁽¹⁴¹⁾.

5.2.2.3 Os (pré)conceitos das consequências da soropositividade no viver humano

A percepção das consequências da presença do vírus está relacionada ao estímulo emocional criado pelo pensamento acerca de um problema de saúde e às consequências que o indivíduo acredita que este poderia provocar em sua vida. Sentimentos relativos à severidade de se contrair uma doença ou deixá-la sem tratamento levariam o indivíduo a avaliar as consequências clínicas e físicas resultantes, como dor, redução das funções físicas e mentais, temporária ou permanentemente, possíveis consequências sociais, como implicações no trabalho, vida familiar e/ou relações sociais, ou até mesmo a morte⁽¹⁰⁸⁾.

Na história da Aids existem dois períodos bem delimitados: antes da década de 1990, quando prevalecia a imagem da Aids ligada à desesperança e morte; e após, com o uso dos medicamentos antirretrovirais. O advento dessa terapia, em 1996, trouxe a perspectiva de que a Aids passaria a ser uma enfermidade crônica, compatível com uma sobrevivência, até então inusitada e, sobretudo, com grande preservação da qualidade de vida. Esta perspectiva se confirmou em estudos que mostram que a sobrevivência do paciente com Aids aumentou, significativamente, após esse período, concomitante com a queda nas taxas de internação e mortalidade por Aids no Brasil⁽¹⁴²⁻¹⁴³⁾.

Essa percepção é sentida pelas mulheres que vivem com HIV e que ainda não manifestaram sinais e sintomas, relegando a existência do vírus para segundo plano e levando o curso da vida sem o pensamento constante sobre o vírus:

Sei que tenho este vírus porque apareceu no exame, mas eu não sinto nada. Não fico pensando o tempo todo nele, não quero pensar o tempo todo, porque não vale a pena para a vida. Tenho mais coisas para me preocupar (M8).

Bem no começo eu nem dei muita bola, mas depois eu comecei a levar mais a sério, no começo eu não pensei em médico, pensei que talvez fosse uma fase, na hora não caiu a ficha, mas depois foi caindo. Daí fomos no médico e ele disse que não precisávamos de remédio, ah, então não fomos mais no médico para não precisar ficar chamando esta doença (M2).

As mulheres denotam, em suas narrativas, que possuem consciência de viverem com o vírus em seu organismo, mas relutam em entrar em contato com esta realidade que além de ser dolorosa, impõe um novo direcionamento em suas vidas e, talvez, a mudança de foco das preocupações. Fica evidente nas narrativas, a complexidade contextual da Aids, cheia de contradições e incoerências dos sentimentos do ser humano. Tornar o viver com HIV como conjuntura central de suas ações na vida se configura como um desafio para estas mulheres, pois elas, por enquanto, apenas possuem o conhecimento da infecção do vírus, mas não suas consequências no organismo e na manutenção de suas existências.

Pelo fato da Aids ainda ser uma doença associada à morte, uma forma de conseguir tocar suas necessidades no mundo de suas relações é relegar o diagnóstico de viver com HIV para segundo plano, não deixando que ele ocupe um espaço grande em suas vidas:

E eu, agora, fazem dois anos e meio que eu não vou mais ao médico, no fiz mais nada, mas eu estou bem, não sinto nada. Uma vez o doutor me falou: 'Fulana, não é hoje, nem amanhã que tu vai adoecer. Não vou dizer que tu vai morrer hoje, nem amanhã, isso ai tu leva 12, 13, 14 anos para se manifestar. Ou pode acontecer de vir antes' Mas eu não fico pensando para não atrair (M4).

Todo mundo diz que ninguém sabe a hora. Pode eu morrer, ou tu morrer e não morrer de HIV. Morrer de alguma coisa que tu nem imaginas, que tu nem esperas (M1).

Em primeiro lugar, a depressão é imediatamente relacionada ao pensar em excesso sobre uma situação, no caso a doença. Em segundo lugar, o pensar está intimamente relacionado ao corpo, produzindo efeitos neste. Assim, este ato de pensar sobre a doença é identificado como a principal fonte de angústias individuais e é percebido, neste sentido, como um verdadeiro "acelerador" da morte⁽⁵⁷⁾.

Corroborar-se com a afirmativa de que se necessitam esforços para que a Aids não seja tudo na vida de quem vivem com HIV, que seja interpretada e sentida como uma doença, que não deve antecipar o sofrimento de ninguém. No entanto, se salienta que fugir totalmente da problemática também leva a possibilidade de um adoecimento abrupto e com dificuldades de ser combatido⁽¹⁴⁴⁻¹⁴⁵⁾.

Ficou demonstrado na narrativa das mulheres que pensar efusivamente na problemática e passar os dias em volta deste pensamento acaba por ser uma forma de rendição à doença, denotando uma espécie de preocupação paralisante que faz com que mulher que vive com HIV não tome atitudes concretas de lutas contra o adoecimento e da busca para a prevenção.

Acontecem coisas, não sei se já é pela minha imunidade baixa, eu tenho fungo na unha do pé. Seguido me aparece uma micose. Daí eu fico pensando que essas coisas são tudo pelo HIV, mas eu tenho que ir num dermatologista, mas daí não vou, porque nunca adianta. Eu acabo usando por minha conta pomada para micose, para ver se resolve, mas não vou no médico, mas tudo com o pensamento que é do HIV, tudo que está acontecendo comigo é por causa do HIV (M1).

Eu tentava me arrumar para ir ao médico, mas não conseguia sair de casa. Inventava uma coisa e não saía. Enrrolei o tempo todo. Eu pensava tanto nisso tudo, que na hora de sair não tinha forças, as pernas bambeavam e eu não consegui (M7).

Do que adianta tomar este monte de remédio? Nossa, minha vizinha toma e está sempre mal. E ela procura as enfermeiras e sabe o que elas dizem? Que é normal. Como que passar mal com remédio é normal? A coitada está sempre botando as tripas para fora. Nossa, eu não quero isso para mim. Se é assim, prefiro não tomar e viver como eu vivo (M8).

Além da própria dificuldade em manter o uso contínuo da medicação, os antirretrovirais possuem inúmeros efeitos adversos que causam uma diminuição na aderência ao tratamento. Em estudo sobre os fatores psicossociais que dificultam a adesão das mulheres que vivem com HIV aos cuidados de saúde, se apresentou que, os efeitos adversos das medicações podem ser importantes fatores estigmatizantes⁽¹⁴⁶⁾. Demonstra-se que o estado emocional e a auto imagem das pessoas que vivem com HIV e usam antirretrovirais são muito afetadas, principalmente mulheres, diminuindo a sua autoestima e o seu bem estar físico e, conseqüentemente, diminuindo a qualidade de vida:

Eu não me preocupo em pegar uma pontada, uma pneumonia. Não! A minha preocupação é com a minha beleza. Que é uma coisa que eu sei que tenho que tirar da minha cabeça, mas não adianta, é difícil. Sabe aquela coisa de saúde fisicamente? Meu Deus, eu vou

ficar magra, vou ficar feia, ninguém vai mais me olhar. Eu acho que minha coisa de saúde é mais fisicamente. Eu não sei há quanto tempo eu tenho esse vírus, mas eu nunca baixei o hospital com alguma coisa doente. Eu penso que tudo isso se deve ao meu astral, eu sempre tive bom astral, eu acho que isso fortalece. *Eu entro em todas as farmácias que passo para me pesar, para ver quantos quilos eu estou. Eu acho que por estar com este vírus tudo vai mudar, minha vida mudou. Hoje quando lembrei que tínhamos combinado de conversar, que eu aceitei, me deu um tremor. Mas daí pensei: “Acho que vai me fazer bem.” Porque tu é uma pessoa que sabe, que entende, derrepente tem muita coisa que eu não sei e você pode me dizer. Agora vejo que eu preciso saber, saber de tudo, preciso saber para eu tirar o fantasma da minha cabeça e viver (M1).*

O termo qualidade de vida é bastante abrangente, estando diretamente relacionado às experiências individuais, em um dado momento dentro de um contexto sociocultural⁽¹⁴⁷⁾. Ao se considerar a redução dos índices de mortalidade e internação, a qualidade de vida dos portadores de HIV/Aids melhorou muito. Porém, o uso sistemático dos antirretrovirais tem demonstrado que eles apresentam efeitos adversos que interferem diretamente no bem estar biopsicosocial e, conseqüentemente, na qualidade de vida do paciente⁽¹⁴⁸⁾.

O alto custo dos medicamentos e os inúmeros efeitos colaterais têm direcionado investigações sobre o impacto dessa terapêutica na qualidade de vida. Uma revisão da literatura sobre qualidade de vida com pacientes portadores de HIV/Aids demonstrou que pesquisas e publicações acerca desta temática ainda são escassas no Brasil, apesar de se considerar de grande necessidade para compreensão da complexidade do fenômeno⁽¹⁴⁹⁾.

Julga-se, que, verificar a qualidade de vida é importante para direcionar as estratégias de tratamento, de distribuição de recursos e os programas de saúde, os quais, por sua vez, podem privilegiar não só os aspectos físicos da clientela, mas também aqueles relacionados às dimensões psíquicas e sociais, possibilitando à equipe de saúde planejar o cuidado integral⁽¹⁴⁹⁾.

Se com as medicações surge a questão da qualidade de vida, por outro lado, sem um acompanhamento especializado, no que diz respeito à infecção pelo HIV, as mulheres podem estar se colocando em um risco ainda maior. A adesão ao tratamento e à vida é fundamental para o alcance de melhores resultados. Para que isso seja alcançado a mulher tem que estar consciente da evolução de suas doença.

A inexistência de sintomas concretos tais como dor, febre e outras

alterações perceptíveis, pode resultar em uma descrença com relação à existência do HIV, estimulando um comportamento inapropriado a saúde e não considerando a relevância da manutenção da saúde das pessoas que vivem com HIV. Outro aspecto a ser considerado é a crença de que, se evitarem comportamentos comumente associados a doenças em geral, podem estar protegendo-se de desenvolver a Aids:

Eu me cuido, eu me alimento certinho certinho, me visto bem e até deixei de tomar minha cervejinha (M3).

O importante é não se largar no mundo depois que sabe que tem esse vírus. Tem que melhorar a vida. Tem que ficar mais calma, com a cabeça mais no lugar (M6).

Eu não tomei nada até agora, mas agora que minha filha nasceu eu vou fazer tudo que vocês me disseram para fazer, vou dar o xarope para ela, vou levar em todas as consultas. Isso vai ajudar ela e isso que importa. Comigo não tem mais o que fazer, mas com ela tem. Eu preciso fazer isto para ela (M1).

O imaginário de se cuidar, deixando de adotar alguns comportamentos danosos à saúde foi considerado suficiente e apresentado como argumento para evitar a busca pelo tratamento adequado. Porém, fica evidente que a preocupação pela saúde da criança que nasceu está presente. O papel de cuidadora, que as mulheres desempenham na sociedade faz com que, para a maioria delas, a primeira responsabilidade seja com a saúde de seus filhos e até com outras pessoas da família e, por isso, muitas vezes não se percebem vulneráveis ao adoecimento. Ela negligencia os cuidados adequados com a própria saúde, porém faz tudo para cuidar da filha e evitar que venha a se infectar. No entanto, se relembra que esta mesma mulher que verbaliza a preocupação com o cuidado da criança, não realizou o pré-natal com o uso de antirretrovirais para a prevenção da transmissão vertical intra-útero.

Os profissionais têm que estar atentos e motivados em manter uma escuta ativa frente às mulheres soropositivas para identificar se o fato de subestimar o HIV é uma atitude positiva, como uma forma de sobrevivência de alguém que conhece a severidade da doença, ou negativa, devido à descrença naquilo que não é concreto

e, portanto, não deve ser severo.

No ano de 2004, o Programa Conjunto das Nações Unidas sobre HIV/Aids (UNAIDS) instituiu, como foco central para a mobilização do Dia Mundial de Luta contra a Aids - as mulheres de todas as idades. Neste sentido, foi lançada uma campanha em massa de prevenção da transmissão vertical da sífilis e do HIV voltada, principalmente para mulheres grávidas, com o objetivo de as conscientizar da possibilidade de transmissão destas infecções e do direito da mãe e do filho se protegerem da sífilis e do HIV tendo acesso ao tratamento precocemente.

Ao verbalizarem preocupação com o seguimento da criança, após o nascimento, as mulheres deste estudo reforçam os resultados de estudo fenomenológico sobre a expectativa de pais em gestação de risco, que apresentou o medo que os pais sentiam e como se apegavam ao poder dos médicos e/ou ao divino, para manterem a esperança de verem o bebê saudável. Da mesma forma, a mulher soropositiva quando engravida, tem o receio de transmitir o vírus HIV ao filho, presente durante todo o período gestacional. Em contrapartida, não fizeram pré-natal especializado⁽¹⁵⁰⁾.

O aumento progressivo da infecção pelo HIV entre as mulheres na última década vem trazendo para a discussão a questão dos direitos e as escolhas reprodutivas destas mulheres, tema que ainda não é tratado com o cuidado necessário no Brasil. O aconselhamento para o planejamento familiar não é uma ação sistemática ou mesmo prevista na maioria dos programas de Aids e os profissionais têm dificuldade em realizá-lo⁽⁴²⁾.

Demonstra-se que, a infecção pelo HIV não altera a intenção de ter filhos nas mulheres soropositivas, mas os serviços não estão preparados para discutir e ajudar a mulher a fazer esta opção de forma consciente⁽¹⁵²⁾.

Embora as escolhas reprodutivas feitas pelas mulheres possam diferir no mundo inteiro, autores reforçam que, os contextos sociais e culturais são mais determinantes que o próprio conhecimento do estado sorológico⁽¹⁵³⁾. Os fatores que afetam as decisões reprodutivas incluem: expectativas de gênero, raça, crenças religiosas, rede de suporte familiar, valor atribuído à maternidade, desejo de ter filhos, disponibilidade da terapia antirretroviral e o apoio do serviço de saúde. Os mesmos autores concluem que no Brasil, o desejo de uma mulher que vive com o HIV ter filhos pode estar baseado em 2 aspectos: a queda significativa no risco de transmissão materno infantil, proporcionado pelo uso dos antirretrovirais disponíveis

gratuitamente a todos os brasileiros; e ao valor atribuído pela cultura brasileira à maternidade, em especial entre os segmentos mais carentes da população.

5.2.3 AS INSTITUIÇÕES DE SAÚDE COMO COADJUVANTES DO CUIDADO

As narrativas das mulheres participantes do estudo evidenciam a necessidade de implementação de políticas públicas, não apenas com ações pontuais, mas com vistas a intersectorialidade, abrangendo não só a saúde e a assistência social, mas também a educação, trabalho, cultura e lazer para os indivíduos portadores do HIV, como forma de diminuir as barreiras que comprometem o enfrentamento integral contra o HIV.

A participação ativa das instituições, proporcionando as ferramentas básicas para que as mulheres que vivem com HIV consigam encontrar as melhores e efetivas estratégias para a efetividade do cuidado de sua vida e de sua criança. A presença de um sistema de saúde eficaz proporcionará a redução dos ônus irreversíveis na história da epidemia, em destaque a criança infectada.

5.2.3.1 Vínculos e Acessos

Acredita-se que os contextos sociais e culturais são determinantes nas escolhas dos seres humanos acerca de suas trajetórias de vida, e, se sabe da complexidade das interações existentes entre todos os fatores envolvidos. Os profissionais que lidam com a mulher também estão inseridos neste contexto, sendo influenciados por seus próprios valores e sentimentos. Talvez por isso, algumas vezes, os mesmos ajam de forma a condenar esta mulher por ela ter engravidado, tendo uma postura ameaçadora e não amistosa:

A mulher lá do postinho perto de casa quase teve um ataque quando me encontrou na rua e viu minha barriga. Ela deu um berro. Perguntou se eu era louca e para eu aprender somente apanhando.

Fiquei olhando para ela. Como assim apanhar? (M6).

Do que adianta ir no posto? Tu chega lá as 8:00 da manhã e vai ser atendida ao meio dia. Daí é pior, porque passa a manhã sentada naquelas cadeiras ruins, não adianta nada. Se eles fossem mesmo preocupados com a gente, eles nos tratavam melhor, não assim. Desculpa, mas é um monte de gente malandra (M5).

Poxa, aqui no posto, vieram na minha casa me procurar. E eu não estava em casa, então conversaram com a minha tia que não sabe de nada. Elas não tinham que conversar com ninguém. Daí daquilo ali eu me revoltei e não fui mais em consulta nenhuma. Ai eu larguei de mão. Ai quando eu vim, que ela nasceu, até me culpo por ela nascer diabética, porque eu não me cuidei, não fiz exame nem nada. Porque eu acho que a culpa também é minha. Porque a obrigação era eu ter vindo, fazer o pré-natal todo o mês e eu não fiz, mas ninguém pode ir na minha casa me puxar as orelhas (M4) .

Necessita-se “considerar que as crenças, valores e atitudes negativas, assim como a desinformação frente ao HIV/Aids, limita, consideravelmente, a habilidade dos profissionais no atendimento de uma assistência eficaz”⁽¹⁵⁴⁾.

A insegurança no trato de questões ligadas à Aids e outras DSTs e sua relação com a gestação é apontada como uma dificuldade encontrada principalmente entre os profissionais das unidades básicas de saúde. Muitas queixas de mulheres são ouvidas acerca do cuidado discriminatório que recebem nos postos de saúde que frequentam⁽¹⁵⁵⁾.

O posicionamento dos profissionais de saúde a favor ou contra a gravidez das mulheres soropositivas é, muitas vezes, baseado mais em uma questão de valores do que na competência técnica que é conferida pela sua posição profissional⁽¹⁵⁶⁾. Os profissionais necessitam reavaliar sua postura ética e profissional em respeito aos direitos sexuais e reprodutivos dos indivíduos soropositivos⁽¹⁵⁷⁾.

Reforça-se a necessidade emergente do reconhecimento da autonomia quanto às decisões reprodutivas das pessoas vivendo com HIV/Aids pelos profissionais de saúde e pela sociedade. Deve-se se empenhar para formulação de estratégias assistenciais que respeitem os direitos humanos e que minimizem os riscos de infecção pelo HIV⁽¹⁵⁸⁾.

As mulheres participantes do estudo salientaram que dificuldades financeiras para deslocamento e acesso aos serviços de saúde as afastaram da integralidade

da assistência especializada, a fim de realizarem todas as ações preventivas da transmissão vertical, especialmente no que se refere ao comparecimento aos retornos do pré-natal. Em alguns momentos estas dificuldades podem se constituir em uma barreira:

A maior dificuldade é o ônibus, tem vez que tem dinheiro e tem vez que não tem. Já até perdi retomo porque não tinha dinheiro (M7).

Aqui está todo mundo parado de catar, o ônibus é difícil e eu não tenho carteira; muitas vezes eu levo meus outros filhos a pé. Tem dia que chove, tem dia que o sol está quente demais daí fica difícil (M6).

A vulnerabilidade social em que os indivíduos das camadas sociais mais baixas estão sujeitos fica evidente nas falas acima. Destaca-se a referência abaixo:

O Brasil, país de dimensões continentais com importantes disparidades sociais, econômicas e demográficas em sua população. É de esperar, portanto, que tais disparidades - e os vários Brasis que elas delimitam - reflitam-se também na forma como o HIV se propaga em nossa população. Dito de outra forma, estas diferentes características conformariam populações diferentes, ainda que em mesmo território, com variações quanto à probabilidade de que seus componentes viessem a infectar-se pelo HIV, configurando, portanto, diferentes **vulnerabilidades** à infecção pelo HIV e, por conseguinte, à Aids⁽¹⁵⁹⁾.

Corroborar-se com o sentido de que a pobreza e a falta de perspectiva estão associados à situação de exclusão social e à total ausência de direitos humanos. Estes autores sugerem que a alta vulnerabilidade desses indivíduos relacionada à complexidade socioeconômica deve ser considerada nos programas de prevenção e controle da Aids⁽¹⁶⁰⁾. A inexistência da intersetorialidade na elaboração das políticas públicas brasileiras compromete a resposta integral à dupla vulnerabilidade gerada pela superposição pobreza e Aids⁽¹⁶¹⁾.

A maioria das participantes relatou a importância da ajuda de instituições públicas e filantrópicas para manutenção dos vários aspectos do tratamento. As mulheres que já tiveram outros filhos, quando já viviam com HIV, destacam o

fornecimento da formulação láctea artificial até os seis meses de vida da criança como um importante auxílio para a manutenção da vida das crianças:

Ganhar o leite para o nenê tomar é muito importante, eu acho fundamental. Para mim é uma mão na roda. Assim, é menos uma preocupação com o filho. Imagina ter que comprar lata de leite. Ah, não ía dar (M4).

Uma das ações recomendadas para a prevenção da transmissão vertical do HIV é a supressão da amamentação. O aleitamento materno representa risco adicional de transmissão de 7% a 22%⁽¹⁶²⁾. Nas maternidades do município de Porto Alegre, a inibição da lactação é feita através da supressão farmacológica, se utilizando o medicamento cabergolina.

O aleitamento materno é amplamente difundido nas campanhas publicitárias e nos serviços de saúde como um dos responsáveis pelo crescimento saudável do recém nascido, e sempre associado à proteção, maior vínculo com a mãe e amor materno⁽¹⁶³⁾. Para a mulher que vive com HIV, que não pode amamentar, muitas vezes fica a imagem de fracasso na proteção para a criança. O seguimento da mãe e da criança necessita abordar, também, este aspecto, com os profissionais de saúde apoiando a mulher na "desconstrução da vontade de amamentar" subsidiando-a com informações de como estabelecer, manter e fortalecer o vínculo afetivo com seu filho, orientando-a quanto ao preparo e administração da fórmula infantil e sobre a introdução gradativa de outros alimentos.

O Ministério da Saúde recomenda, ainda, que os profissionais subsidiem a mulher com argumentos lógicos que lhe possibilite explicar para familiares e outras pessoas de sua comunidade, o fato de não estar amamentando, atendendo, assim, à sua vontade de manter em sigilo seu estado sorológico de viver com HIV⁽¹⁶²⁾.

Outra recomendação importante é o fornecimento de fórmula láctea para o recém-nascido, no mínimo, até seis meses de vida. Considera-se esta medida fundamental, uma vez que as mães geralmente não conseguem comprar o leite artificial por já se encontrarem em situação econômica desfavorável. O não fornecimento desse leite com certeza comprometeria a nutrição da criança. Em Porto Alegre, a Secretaria Municipal da Saúde fornece o leite artificial à criança por seis

meses, que são retirados mensalmente nos postos de saúde referência da casa das crianças. Como estratégia de cuidado, os postos de saúde vincularam a retirada do leite com o controle do crescimento e desenvolvimento da criança. Portanto, no dia agendado para retirada, a criança deve ir até o serviço para que seus dados antropométricos (peso-comprimento) sejam acompanhados.

5.2.3.2 Participação no que (ainda) pode ser feito para prevenção

As mulheres participantes do estudo pensam em fazer o seguimento da criança em ambulatório especializado. Quando citam os benefícios da criança em fazer esse seguimento, elas relataram de várias maneiras que o maior benefício é a chance de não viver com o HIV e ter uma vida saudável:

Cuidar a minha filha direitinho é a maneira que eu tenho de cuidar dela agora, já que não cuidei antes (M1).

Agora a luta deve ser para que o nenê não tenha nada. Preciso ter forças para dar o xaropinho direitinho. Agora eu não posso mais fugir (M2).

Hoje o que eu mais quero da minha vida é cuidar do meu filho. Eu quero receber o resultado negativo do exame (M3).

Olha, comigo, agora, eu não vou me preocupar. O que vale é meu filho que nasceu agora. Tem que acontecer algo bom na minha vida. Meu filho não merece nada de ruim (M8).

A possibilidade de crescer, brincar e ter uma vida saudável estimula as mães a pensarem em realizar as orientações dos profissionais de saúde para diminuir a chance, na criança, de ser infectada pelo HIV após o nascimento, mesmo não tendo pensado durante no cuidado durante a gestação.

O seguimento ao recém-nascido é uma estratégia recomendada a todas as crianças de risco, não só aos que foram expostos à transmissão vertical do HIV. O seguimento da criança exposta ao HIV é um programa de acompanhamento realizado por um pediatra especialista, que tem como um dos objetivos a detecção e

intervenção terapêutica ou profilática⁽¹⁶⁴⁾.

O acompanhamento em ambulatório especializado é preconizado pelo Ministério da Saúde como uma medida importante para o recém-nascido exposto à transmissão vertical, uma vez que determina as ações a serem tomadas durante esse período. Um acompanhamento sistemático dessas crianças deve ocorrer mesmo após a confirmação da sorologia negativa, uma vez que elas foram expostas a agentes farmacológicos⁽¹⁶⁵⁾.

As mães veem como benefício da adesão aos procedimentos profiláticos, a possibilidade do filho ter um desenvolvimento saudável e normal, sendo essa percepção preponderante na adesão ao tratamento para a criança.

As dificuldades vivenciadas pelas mulheres que sabiam que eram soropositivas antes da gravidez, mas que não realizaram cuidados profiláticos no pré-natal refletiu no pensamento das mesmas em fazer de tudo para que o filho não cresça com o mesmo problema:

É lógico que vou amar do mesmo jeito se ela for positiva para o HIV, mas eu torço muito que não. Deixar este problema somente para nós adultos (M4).

Saber que é portador de uma doença crônica, e que terá que fazer acompanhamento médico, tomar medicações e ter algumas restrições para o resto de sua vida não é uma situação tranquila. O fato de verbalizarem o comprometimento do cuidado ao recém-nascido demonstra a preocupação com a criança e a não tranquilidade sobre a vida do outro, bem como a responsabilidade advinda mais fortemente após o nascimento da criança.

6 OS ENCONTROS E DESENCONTROS DOS FATORES QUE CONSTITUEM VULNERABILIDADES NAS HISTÓRIAS DAS MULHERES

Nesse estudo, foi possível legitimar, a partir das histórias de vida contadas pelas participantes, que as necessidades de cuidado dos usuários que buscam os serviços de saúde estão para além das possibilidades técnicas e científicas disponíveis pelos profissionais que os estão cuidando e, que, a efetividade das ações de cuidado necessita de constantes ressignificações e/ou reconstruções baseadas no mundo da vida de quem necessita das mesmas. Faz-se presente, em cada passo do estudo, a confirmação de que a efetividade de cuidar ultrapassa as fronteiras do cuidado instrumental, quando, por exemplo, o profissional apenas se preocupa em fornecer medicações e desenvolver procedimentos para estabilização do corpo doente.

O uso do marco conceitual da vulnerabilidade, nesse estudo, possibilitou ampliar o olhar acerca da complexidade do viver humano e, conseqüentemente, do Cuidado Humano. A possibilidade da escuta de histórias de vida, com todas as suas peculiaridades e demonstrações de carências e potencialidades diversas para o entendimento de suas experiências existenciais possibilitou conhecer, um pouco mais, a realidade das mulheres que entre tropeços buscam a manutenção de suas histórias e suas necessidades emergentes. Destaca-se, que nem sempre, os planos de cuidado traçados pelos profissionais de saúde estão coerentes com estas necessidades e, portanto, faz-se difícil atingir os objetivos da ação de cuidar.

Observou-se que as mulheres que vivem com HIV que participaram do estudo, estão neste mundo para além do problema morfofuncional que o vírus acarreta em seu corpo e, com isso, que suas necessidades de cuidado vão na busca do suprimento de outros fatores diversos que definem e conduzem as suas existências. A possibilidade de gerar uma criança e lhe dar vida ultrapassam os limites da discussão de transmitir ou não os seus problemas de saúde. Dizem respeito, em algumas histórias, na busca constante de sua capacidade de manutenção no mundo e de seus “projetos de felicidade”. A percepção de cuidado

de si e de cuidado do outro está intimamente vinculada às suas expectativas de viver no mundo e de como ser recebido por ele.

Para algumas mulheres que vivem com o HIV, devido aos fatores individuais, sociais e programáticos que constituem vulnerabilidades que as afastam do cuidado para prevenção da transmissão vertical do vírus, os discursos de cuidados pautados na tecnocientificidade disponível para a contenção deste agravo não as atingem sob nenhum aspecto, talvez porque os profissionais de saúde que os proferem estejam mais preocupados com o controle funcional deste corpo e não na busca da “felicidade” em suas vidas. O fornecimento universal e gratuito e a orientação correta e incisiva do uso de medicamentos potencialmente capazes de evitar a transmissão do vírus para seu filho - resultado de suas experiências no mundo - não foram suficientes para que estas mulheres se sentissem capazes de serem cuidadas e, em algum momento, sob alguma circunstância, as afastaram da busca por esse cuidado.

Os fatores citados nas narrativas das trajetórias de vida das mulheres que participaram do estudo, para a maior parte delas, tiveram suas bases originárias desde o início de suas experiências existenciais e as acompanharam durante toda trajetória, a ponto de definirem o afastamento delas aos encontros de cuidado para a prevenção da transmissão vertical.

Os caminhos que levaram as mulheres a infecção pelo vírus e as relações estabelecidas nesses caminhos auxiliaram na definição de suas ações frente seu enfrentamento e o impacto da presença do mesmo em suas vidas. A forma como o diagnóstico se desvelou e os momentos na trajetória da vida que o mesmo veio à tona, definiram as suas significações na vida de cada uma. A postura e o ambiente dos profissionais de saúde que detiveram o poder de revelar este diagnóstico a estas mulheres também influenciaram suas vinculações ao cuidado contra ele.

Evidenciou-se que o discurso e a dinâmica das redes sociais que serviram a estas mulheres ocuparam espaço importante na definição do não seguimento das medidas de profilaxia para a prevenção da transmissão vertical do HIV. A busca da fé e do apoio no discurso religioso para acalantar suas dúvidas e anseios frente o problema de saúde foi definidora, em algumas circunstâncias, para o afastamento do cuidado e à prevenção. Para algumas mulheres, as palavras proferidas pelos líderes religiosos que elas tiveram acesso tiveram importante impacto na construção de um conhecimento sobre as formas de se cuidarem e, de certa medida, evitarem a

transmissão do vírus. Observou-se que, o discurso religioso atingiu essas mulheres de forma mais eficaz e aderente do que os discursos do mundo da saúde que passaram por suas vidas, a ponto de entregarem-se por completo a ele, na esperança e/ou certeza de sua efetividade sobre as mazelas de sua vida. Constatou-se a crença de entregar ao Outro, nesse caso o divino, que tem mais poderes que o Homem, as decisões sobre suas vidas e seus destinos.

A falta e/ou presença da família em suas vidas também foi pontuado, neste estudo, como fator que aproxima ou afasta as mulheres do cuidado. A possibilidade de compartilhar o diagnóstico auxilia positivamente na busca da compreensão para o cuidado. Em contrapartida, no estudo, mostrou-se que o medo pelo abandono, pelo julgamento, pela decepção, pela desconstrução e abalo nas trajetórias de vida das mulheres com a revelação do diagnóstico de soropositividade para as pessoas que as acompanham na experiência existencial as fizeram manter sigilo e, conseqüentemente, as mantiveram mais longe das possibilidades de cuidado.

Mais uma vez, pontua-se que o cuidado pautado em quase totalidade no discurso da necessidade medicamentosa para a prevenção, não contribui para a aproximação dessas mulheres aos serviços de saúde, tendo em vista que, para algumas mulheres, o uso da medicação durante a gestação pode ser uma ameaça ao sigilo de sua condição soropositiva para o HIV.

O zelo pela manutenção do sigilo do diagnóstico também foi pontuado como uma forma de não precisar lembrar e/ou discutir a sua “anormalidade” com os outros e, também, uma possibilidade de não mobilizar uma nova dinâmica de relações entre as pessoas que fazem parte de suas vidas. O não contar sobre o problema, para algumas mulheres, contribuiu para que não precisem demonstrar uma postura responsável pelo cuidado a ela e ao bebê e, portanto, minimizando sua sensação de culpa e cobrança.

Observou-se que os pré-conceitos existentes nas relações do mundo da vida sobre as conseqüências do HIV no viver humano ocuparam papel de destaque na vida destas mulheres. O medo da deturpação da imagem corporal causada pela manifestação da doença no corpo de algumas pessoas que vivem com HIV, as afastaram também do cuidado. A não compreensão exata das manifestações dos medicamentos antirretrovirais sobre o organismo humano e suas potenciais reações adversas contribuiu para que não buscassem os seus usos. Assim como, a imagem

fortemente vinculada à morte precoce e iminente das pessoas que vivem com HIV as impossibilitaram de buscarem estratégias para prevenção da transmissão vertical.

A falta de comprometimento dos serviços de saúde pelas quais estas mulheres passaram também ficou pungente nas lembranças delas. Evidenciou-se que todas já haviam tido algum tipo de experiência negativa no estabelecimento de algum tipo de relação com o serviço de saúde que procuraram. Destaca-se a demora em disponibilizar o atendimento, a dificuldade de serem escutadas pelos profissionais de saúde, sendo barradas na entrada pela segurança pela falta de comprovante de domicílio, a forma, o local e o momento como foi revelado o diagnóstico pelo profissional, as contradições existentes entre a não busca ativa do serviço de saúde quando ocorreram os não comparecimentos ou a invasão de privacidade dos profissionais de saúde ao se dirigirem às casas delas e acabarem por conversarem com pessoas não envolvidas na problemática das mesmas, o tratamento desvinculado de afeto, a falta do “olhar nos olhos”- foram fatores citados por elas como fatores que as afastaram do cuidado.

Todavia, as mulheres participantes do estudo trouxeram, também, algumas formas de cuidado desvinculadas do conhecimento técnico-científico que as mesmas acreditavam estarem sendo efetivas no cuidado aos seus bebês durante a gestação, que fariam com que prevenissem a transmissão do vírus para o feto. Para além da noção abstrata da palavra, as mulheres verbalizaram que a esperança pela não infecção do bebê foi uma das estratégias de cuidado. A esperança de que a criança iria nascer saudável, porque estava sendo amada, desejada e, de certa forma cuidada, foi verbalizado como uma estratégia de cuidado. A diminuição e/ou a suspensão do uso de substâncias danosas ao organismo, como fumo, álcool, crack, maconha e outras drogas foram citados como fatores protetivos e eficazes contra a transmissão.

Ponto interessante e que merece destaque após as mulheres contarem de forma inicial tímida, mas ganhando proporções de grande entusiasmo ao final de cada história oral, foi que caso houvesse uma nova gestação, após participar da pesquisa, elas disseram que iriam optar por procurarem os serviços de saúde e seguirem os procedimentos propostos para prevenção do HIV, tendo em vista que ao falarem sobre suas histórias de vida, tiveram a oportunidade de darem-se conta de uma variedade de acontecimentos em suas trajetórias que as fizeram optar por caminhos de maior dificuldade e apreensão e, que, a possibilidade de contar

aqueles fatos remeteu-as a uma reflexão e avaliação de suas atitudes perante a vida.

Sendo assim, ressalta-se que a busca pelos fatores que constituem vulnerabilidades que afastam mulheres que vivem com HIV e que já eram sabedoras de sua condição anterior a mesma e, mesmo assim, não fizeram uso de profilaxia para prevenção da transmissão vertical, se confirma como a necessidade que se tem de se aprimorar a visão da complexidade do viver humano, na busca da integralidade das ações sobre toda dinâmica de viver das pessoas.

Confirma-se, após os resultados deste estudo, o caráter indissociável das dimensões individuais, sociais e programáticas que constituem o conceito de vulnerabilidade no campo dos direitos humanos e sociais. O estudo reafirmou que as ações de saúde para a recuperação e estabelecimento do bem viver das pessoas devem ser programadas e desenvolvidas, a partir dos contextos de vida de seus protagonistas, tendo como objetivo elencar suas necessidades e buscar a satisfação das mesmas.

Pode-se observar que as mulheres participantes do estudo eram detentoras de um saber e de um olhar acerca dos problemas de sua saúde, e que este saber, construído a partir de suas experiências como ser no mundo possibilitaram significar o HIV em suas histórias e a se posicionarem frente a ele de diferentes formas e vontades – dimensão individual; com o objetivo constante de sua manutenção no mundo e na sua necessidade de sentir-se pertencente a um grupo – dimensão social e na busca de melhores espaços e/ou locais de acolhimento para o enfrentamento de suas mazelas.

Portanto, as informações do estudo possibilitaram profunda reflexão acerca das possibilidades práticas advindas das discussões das histórias de vidas das mulheres que participaram do mesmo. Para tanto, apresenta-se, a seguir, algumas proposições, a fim de auxiliar no aprimoramento dos espaços de saúde e de práticas de cuidado ao ser humano, com vistas na excelência de nossas ações quais sejam necessárias.

- A Revelação do Diagnóstico pela Equipe de Saúde: recomenda-se que esteja incorporada como uma Estratégia de Cuidado, constituindo como um momento genuíno de Encontro de Cuidado, tendo como elementos imprescindíveis o acolhimento, a escuta ativa, o olhar atento, a empatia, a solicitude e a força da solidariedade. Necessita-se que o profissional de saúde responsável por este

momento esteja convicto e sensibilizado para a compreensão de que o trabalho cuidadoso e comprometido de diagnóstico do HIV para com o usuário é definidor para a compreensão, pelo mesmo, do cuidado de si e para o cuidado do outro.

A adesão às orientações e práticas necessárias para o cuidado à saúde estão intimamente relacionadas à forma como se constroem as significações dos problemas de saúde na vida das pessoas, de acordo, sempre, com suas visões de mundo, ancoradas em suas experiências de vida real e de suas necessidades enquanto seres humanos em relação com o mundo, as coisas e as pessoas, construindo-se e reinventando-se o tempo todo de sua trajetória.

Aconselhamento, apoio para planejamento familiar e uma compreensão ampla da complexidade envolvida nas escolhas reprodutivas por parte dos serviços e profissionais de saúde devem ser aprimorados e estarem presentes nos processos de capacitação, para que as mulheres possam tomar suas próprias decisões conscientes da susceptibilidade da criança, e da possibilidade de transmissão da infecção.

- Expansão do discurso da prevenção vertical do HIV para além do enfoque da infecção da criança, com vista prioritária, apenas, ao sucesso técnico de não infecção do novo ser. Precisa-se ressaltar o cuidado à mulher como sujeito de direitos e deveres e reforçar a importância de sua autonomia e adesão mulher sobre o seu cuidado, auxiliando-a na busca do controle sobre o seu viver e no planejamento da construção de sua família. Necessita-se reforçar a presença do homem nas discussões acerca das responsabilidades compartilhadas no processo reprodutivo e na inclusão do mesmo nas orientações de cuidado com vistas à prevenção da infecção no filho gerado e, capacitando-o para o cuidado de si e do outro. Estimular a discussão do diagnóstico pelo casal e, conseqüentemente, a distribuição de tarefas a ambos para o sucesso de suas relações. Explorar as potencialidades de cada ser envolvido no processo reprodutivo, aguçando a participação ativa de cada um na perspectiva de que o conhecimento acerca da problemática não está centrado apenas no instrumental técnico científico disponível pelos profissionais de saúde, mas saber estimular os usuários a disponibilizarem, no processo de cuidado, os seus conhecimentos e as suas estratégias de enfrentamento aos problemas impostos pelo viver, construídos e ressignificados a cada passo dado na construção de suas histórias de vida. Valorizar as lições ensinadas pelas vidas de cada ser integrante da relação de cuidado.

- O aprofundamento e o comprometimento dos serviços de saúde com a retroalimentação constante das bases conceituais do cuidado e suas significações para os trabalhadores da saúde, disponibilizando a todos os seus profissionais possibilidade de aprender e/ou ressignificar os fundamentos necessários para o alcance dos verdadeiros encontros de cuidado mediados por importantes elementos que objetivam a concretude das ações de cuidado humano. Necessita-se a formação de profissionais com capacidades concretas de se envolverem no mundo do cuidado, para além de todo arsenal disponível para a efetividade do cuidado instrumental na resolutividade dos problemas de saúde das pessoas. A ampliação dos espaços de cuidado para uma dimensão mais existencial, na qual sejam trabalhadas as potencialidades genuinamente humanas das experiências vividas e dos valores construídos a partir delas de cada ser que se encontra em relação.

É pela capacidade humana da linguagem que se estabelece o diálogo genuíno com o outro. Portanto, saber conhecer e exercer os diferentes tipos de linguagens que mediam o encontro entre cuidador-cuidado proporciona os passos para excelência das práticas de cuidado. Necessita-se ficar atento para a constante evolução dos instrumentos de linguagem utilizados para comunicação das necessidades do usuário. Tais instrumentos mediam os encontros de cuidado, não somente pela voz – a linguagem verbal; mas, também, pelos gestos, expressões corporais e posturas assumidas pelos corpos – linguagem não verbal, nas relações.

- A escuta e o acolhimento precisa fazer parte de todo planejamento e de toda ação de cuidado. Eles se configuram como elementos fundamentais para a efetividade dos encontros de cuidado. A valorização da escuta sobre os problemas dos usuários necessita ser reintroduzido em todos processos de cuidado, pois é emergente a necessidade de retorno aos diagnósticos clínicos, baseados na história dos pacientes e nas peculiaridades advindas da coleta rigorosa dessas histórias. O avanço tecnológico afastou a capacidade de escuta dos profissionais da área da saúde. Ao ouvir mais se ganha a possibilidade de conhecimento da singularidade das situações de saúde de indivíduos e grupos. Estimular a narrativa nos usuários que procuram os serviços em busca de cuidado, por si só já se configura como uma estratégia terapêutica.

A fim de finalizar o presente estudo e contribuir, efetivamente, com uma possibilidade prática de cuidado, em consonância com as proposições elencadas, apresenta-se uma proposta de reestrutura de serviço de saúde, que possibilitem a reflexão e a busca de novos caminhos para que se alcance os objetivos da Política de Prevenção da Transmissão Vertical do HIV, proposta pelo Departamento de DST, Aids e Hepatites Virais, que foi criado em 1986, tornando-se referência mundial no tratamento e atenção a aids e outras doenças sexualmente transmissíveis. Ligado à Secretaria de Vigilância em Saúde do Ministério da Saúde, o Departamento trabalha para reduzir a transmissão do HIV/Aids e das hepatites virais e promove a qualidade de vida dos pacientes. A missão do Departamento é formular e fomentar políticas públicas de DST, HIV/Aids e hepatites virais de forma ética, eficiente e participativa, fundamentadas nos Direitos Humanos e nos princípios e diretrizes do SUS⁽¹⁶⁶⁾.

Sendo assim, ambiciona-se nova estruturação de serviço de saúde, especificamente estruturado, para o Acompanhamento da Prevenção da Transmissão Vertical do HIV e outras DSTs. Ressalta-se que, a proposta, baseia-se na ampliação do espaço privado de cuidado à saúde para além dos conhecimentos técnico-científicos oriundos das disciplinas ancoradas na categoria de “Ciências da Saúde”, para uma expansão de conhecimentos e aportes técnicos e científicos de profissionais das outras “Ciências”, dando ênfase para a interrelação dessas outras disciplinas – sociais, religiosas, exatas; com as “ciências da Saúde”, para união de esforços e unificação das Ciências na fortificação das “Ciências da Vida Humana”.

A proposta se baseia em um Serviço Público de Saúde, com finalidade especializada de atendimento com vistas à prevenção da transmissão vertical do HIV, que seja composta por uma gama diversificada de profissionais de diferentes áreas do conhecimento, com objetivo unificado de cuidado à vida da mulher – homem – criança e família envolvidos na problemática da epidemia do HIV/Aids, fornecendo subsídios para o enfrentamento mais saudável possível em consonância com suas necessidades oriundas das singularidades das histórias e visões de mundos vislumbrados pelos usuários. Busca-se, com este esboço, suscitar a discussão para a busca de novos caminhos e novas possibilidades de cuidado.

O Centro Estratégico de Atenção à Saúde para a Prevenção Vertical do HIV e outras DSTs ora proposto, tem como finalidade fortalecer as bases necessárias

para que sejam alcançadas a redução de transmissão vertical do HIV e outras DSTs a taxas muito reduzidas, quando não zeradas de infecção. O mesmo se pauta na inclusão de elementos que estão fortemente vinculados ao suprimento das necessidades humanas básicas, quais sejam: necessidades fisiológicas, necessidades de segurança, necessidades sociais ou de amor, afeto, afeição e sentimentos tais como os de pertencer a um grupo; necessidades de estima, que passam por duas vertentes, o reconhecimento das nossas capacidades pessoais e o reconhecimento dos outros face à nossa capacidade de adequação às funções que desempenhamos; necessidades de auto-realização, em que o indivíduo procura tornar-se aquilo que ele pode ser.

Apresenta-se, a seguir, uma representação gráfica da proposta de estruturação do serviço, na qual se buscou incluir os elementos que se pensa ser necessários para a efetividade dos Encontros de Cuidado que nele venham acontecer.

Ressalta-se que, para estruturação da representação gráfica, se utilizou os conceitos de Design Estratégico e das metodologias e ferramentas projetuais, a fim de estabelecer as diretrizes para a construção de um Sistema Produto para uma reestruturação de um modelo de serviço de saúde, se partindo de um problema real⁽¹⁶⁷⁾.

Ainda nessa perspectiva, se construiu um Mapa da Oferta que apresenta, de forma tangível e clara através de imagens, o conceito proposto para este espaço, evidenciando a relação dos serviços a serem ofertados e as informações gerais a respeito de cada um deles. Além de, ao final, se utilizar da Análise SWOT, que é uma ferramenta que foi desenvolvida nos anos 1950 para servir de base quando do desenvolvimento de estratégias das empresas, em ambientes incertos e cada vez mais competitivos. É utilizada porque evidencia os principais fatores, internos e externos do contexto da análise, podendo influenciar no sucesso do projeto ou da intervenção estratégica. As fraquezas e os pontos de força se referem aos aspectos do contexto interno e são modificáveis a partir de sugestões de intervenções. As ameaças e oportunidades se referem aos aspectos externos ao contexto. A análise SWOT pode ser utilizada na fase inicial do desenvolvimento do projeto, na fase intermediária e na fase após a implementação da estratégia para avaliar os resultados finais do projeto⁽¹⁶⁷⁾.

MAPA DA OFERTA

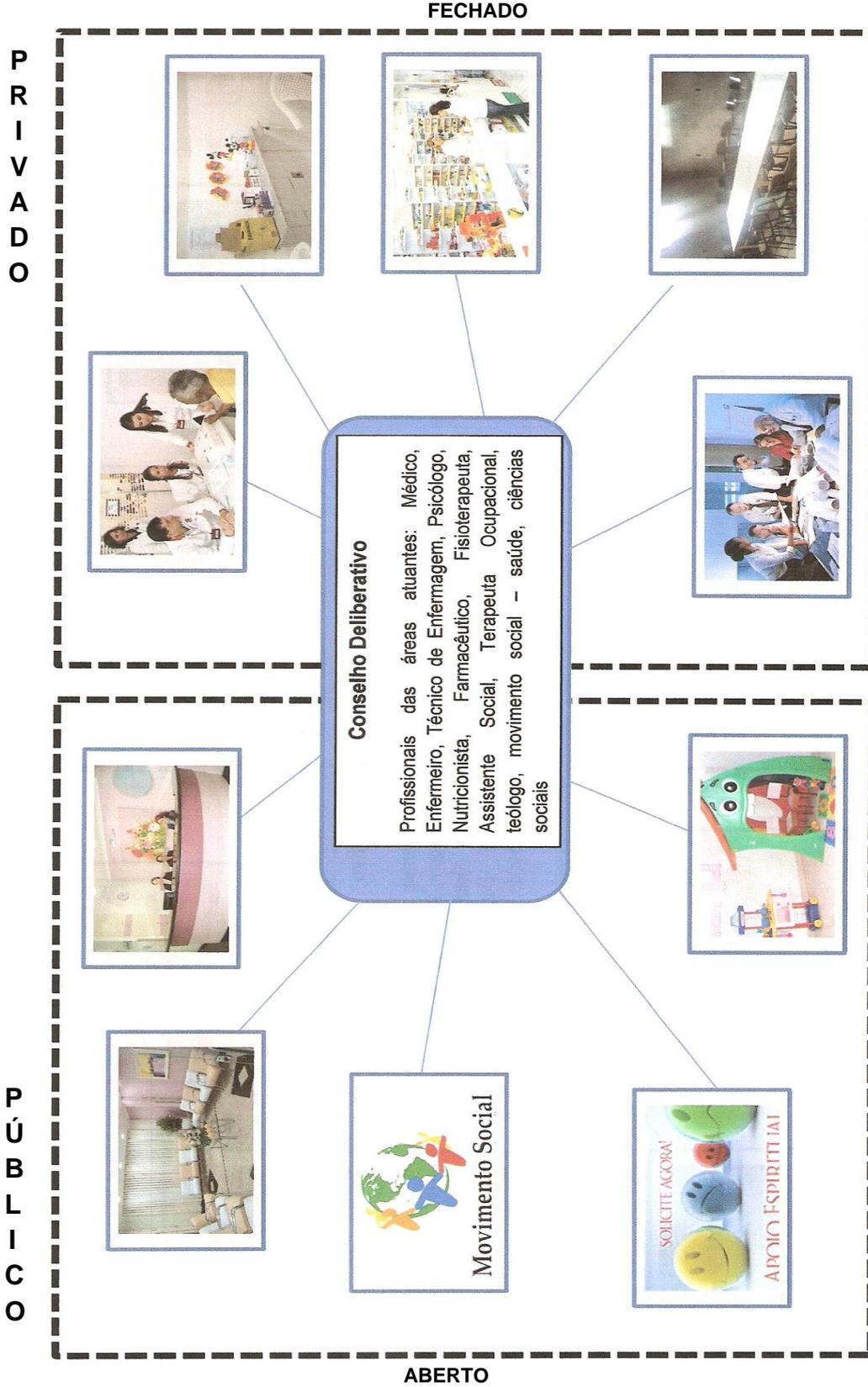


Figura 1 Mapa da Oferta – Parte 1. Elaboração da autora, Porto Alegre (RS), 2011.



Figura 2 Mapa da Oferta – Parte 2. Elaboração da autora, Porto Alegre (RS), 2011.

ANÁLISE SWOT (Strengths and Weakness, Opportunities and Threats)

Concentre-se nos pontos fortes, reconheça as fraquezas, agarre as oportunidades e proteja-se contra as ameaças (Sun Tzu)

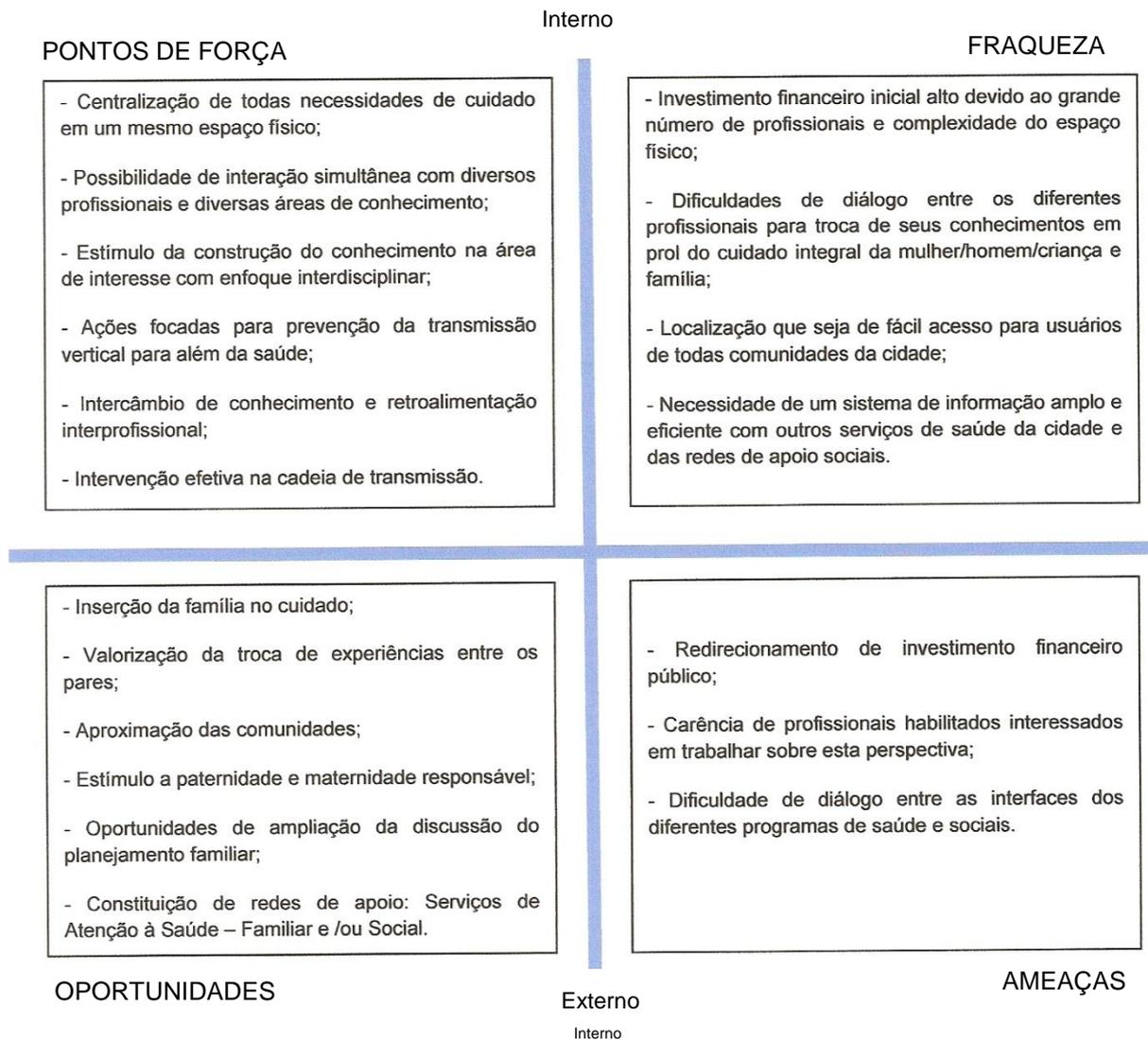


Figura 3 Análise SWOT. Elaboração da autora, Porto Alegre (RS), 2011.

REFERÊNCIAS

- 1 Merleau-Ponty M. Fenomenologia da percepção. São Paulo: Martins Fontes; 1994.
- 2 Santin S. Educação física: da alegria do lúdico à opressão do rendimento. Porto Alegre: EST; 1994.
- 3 Nascimento DR. A AIDS no final do século. In: Anais do 6º Congresso Brasileiro de Saúde Coletiva; 2000 ago 29-set 2; Salvador (BA), Brasil. [CD-ROM]. Salvador (BA): ABRASCO; 2000.
- 4 Mann J, Tarantola DJM, Netter TW, organizadores. A AIDS no mundo. Rio de Janeiro: ABIA, IMS-UERJ, Relume Dumará; 1993.
- 5 Ministério da Saúde (BR), Secretaria de Projetos Especiais de Saúde, Coordenação Nacional de DST e Aids. Manual de controle das doenças sexualmente transmissíveis [Internet]. Brasília; 1999 [citado 2010 nov 15]. Disponível em: <http://www.aids.gov.br>.
- 6 Calazans GJ, Saletti Filho HC, França Júnior I, Ayres JRJM. O conceito de vulnerabilidade. In: Padoin SMM, Paula CC, Schaurich D, Foutoura VA. Experiências Interdisciplinares em AIDS: interfaces de uma epidemia. Santa Maria: Editora da UFSM; 2006.
- 7 Ayres JRJM, Calazans GJ, Saletti Filho HC, França Junior I. Risco, vulnerabilidade e práticas de prevenção e promoção da saúde. In : Campos GWS, Minayo MCS, Akerman M, Junior MD, Carvalho YM, organizadores. Tratado de saúde coletiva. Rio de Janeiro : Hucitec, Fiocruz ; 2006.
- 8 Delor F, Hubert M. Revisiting the concept vulnerability. Soc Sci Med [Internet]. 2000 [cited 2010 Jun 10]. 50(11):20p. Available from: <http://www.sciencedirect.com/science>
- 9 Ministério da Saúde (BR), Secretaria de Vigilância em Saúde, Programa Nacional de DST e Aids. Diretrizes para o fortalecimento das ações de adesão ao tratamento para pessoas que vivem com HIV/Aids. Brasília (DF); 2007.

10 Joint United Nations Programme on HIV/Aids (UNAIDS). Report on the global AIDS epidemic: executive summary, may 2006 [Internet]. Geneva; 2006 [citado 2010 nov 15]. Disponível em: <http://www.unaids.org>.

11 Ministério da Saúde (BR), Secretaria de Vigilância em Saúde, Programa Nacional de DST e AIDS. Plano integrado de enfrentamento da feminização da epidemia de Aids e outras DST [Internet]. Brasília; 2007 [citado 2010 jun 29]. Disponível em: <http://www.aids.gov.br>.

12 Mann J, Tarantola D. Global overview: a powerful hiv/aids pandemic. In: Mann J, Tarantola D, organizadores. Aids in the world II. New York: Oxford University Press; 1996.

13 Programa Conjunto de las Naciones Unidas sobre el VIH/Sida (ONUSIDA). Acesso aos medicamentos: actualização técnica [Internet]. Genebra; 1998 [citado 2010 nov 20]. Disponível em: http://www.onubrasil.org.br/doc/34_O%20acesso%20aos%20medicame.pdf

14 Programa Conjunto de las Naciones Unidas sobre el VIH/Sida (ONUSIDA). Seguimiento de La declaração de compromisso sobre El VIH/SIDA: diretrizes para El desarrollo de indicadores básicos [Internet]. Genebra; 2005 [citado 2010 nov 20]. Disponível em: <http://www.unaids.org>.

15 Joint United Nations Programme on HIV/AIDS (UNAIDS). Report on the global AIDS epidemic. 2006 [Internet]. Geneva; 2006 [citado 2010 nov 20]. Disponível em: <http://www.unaids.org>.

16 Bronfman M. Ciencias Sociales y SIDA. Salud Publica Mex. 1999; 41(2): 83-4.

17 Ayres JRCM, França Junior I, Calazans GJ. AIDS, Vulnerabilidade e Prevenção. In: Anais do Seminário de Saúde Reprodutiva em Tempos de AIDS 2; 1997; Rio de Janeiro, Brasil. Rio de Janeiro: ABIA; 1997. p. 20-37.

18 Ayres JRCM, França Junior I, Calazans GJ. Vulnerabilidade dos jovens ao HIV/AIDS: a escola e a construção de uma resposta social. In: Silva LHA, organizadora. A escola cidadã no contexto da globalização. Petrópolis (RJ): Vozes; 1998. p. 413-423.

19 Ayres JRCM. Vulnerabilidade. Porto Alegre (RS): 2003. [3 páginas]. Não disponível: URL: <<http://www.yahoo.com.br>> [e-mail]. Recebido em: 5 set 2003.

- 20 Osimani PML. Vulnerabilidad social y derechos humanos. In: Anais do Seminário Solidariedade e Cidadania: princípios possíveis para as respostas ao HIV/AIDS; 2001; Porto Alegre, Brasil. Porto Alegre: ABIA; 2001.
- 21 Figueiredo R, Ayres JRCM. Intervenção comunitária e redução da vulnerabilidade de mulheres às DST/Aids em São Paulo, SP. Rev Saúde Pública 2002; 36(4):1-17.
- 22 Silveira MF. Autopercepção da vulnerabilidade às Doenças Sexualmente Transmissíveis e AIDS em mulheres. Rev Saúde Pública. 2002; 36(6):670-677.
- 23 Saldanha AAW, Figueiredo MAC. Vulnerabilidade e construção de enfrentamento da soropositividade para o HIV por mulheres infectadas em relacionamento estável. Disponível em: < www.aidscongress.net >. Acesso em: out. 2003.
- 24 Ayres, JRCM. Organização das ações de atenção à saúde: modelos e práticas. Saúde & Sociedade. São Paulo; 2011. Disponível em <http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S01042902009000600003&lng=pt&nrm=iso>. Acessado em 30 dez 2010
- 25 Watts MJ, Bohle JG. The Space of Vulnerability: the causal structure of hunger and famine..Progr. Human Geogr. 1993; 17:43-67.
- 26 Meyer DEE, Mello DF, Valadão MM, Ayres JRCM. "Você aprende. A gente ensina?": interrogando relações entre educação e saúde desde a perspectiva da vulnerabilidade. Cad Saúde Pública. 2006; 22(6):1335-1342.
- 27 Ayres JRCM, Freitas AC, Santos MAS, Saletti Filho HC, França Júnior I. Adolescência e Aids: avaliação de uma experiência de educação preventiva entre pares. Interface. 2003;7(12):123-138.
- 28 Meyer DEE, Klein C, Andrade SS. Sexualidade, prazeres e vulnerabilidade: implicações educativas. Educação em Revista. 2007; 46:56-64.
- 29 De La Torre-Ugarte-Guanilo M.C. Vulnerabilidade feminina ao HIV: metassíntese [dissertação]. São Paulo: Escola de Enfermagem, Universidade de São Paulo; 2008.
- 30 Takahashi RF, Shima H, de Souza M. Mulher e Aids: perfil de uma população infectada e reflexões sobre suas implicações sociais. Rev Latino-Am Enferm. 1998;6(5):59-65.

31 Spíndola T, Alves CF. Perfil das mulheres portadoras do HIV de uma Maternidade no Rio de Janeiro. Rev Esc Enf USP. 1999; 33(1):66-80.

32 Joint United Nations Programme on HIV/Aids (UNAIDS). Report on the global AIDS epidemic. 2010 [Internet]. Geneva; 2010 [citado 2011 jan]. Disponível em: <http://www.unaids.org>.

33 Ministério da Saúde (BR), Secretaria de Vigilância em Saúde, Programa Nacional de DST e Aids. Curso básico de vigilância epidemiológica em HIV e Aids: caderno do aluno. [Internet]. Brasília; 2005 [citado 2010 jun]. Disponível em: <http://www.aids.gov.br>.

34 Ministério da Saúde(BR), Secretaria de Vigilância em Saúde, Programa Nacional de DST e Aids. Boletim epidemiológico Aids DST: versão preliminar [Internet]. 2010. [citado 2011 jan]. Disponível em: <http://www.aids.gov.br>.

35 Vilela W, Sanematsu M, organizadores. Mulheres com HIV/AIDS: elementos para construção de direitos e qualidade de vida. São Paulo: Instituto Patrícia Galvão; 2003.

36 Guerreiro I, Ayres JRCM, Hearst N. Masculinidade e vulnerabilidade ao HIV de homens heterossexuais, São Paulo-SP. Revista de Saúde Pública. 2002; (36 sup 4): 50-60.

37 Ministério da Saúde (BR), Secretaria de Vigilância em Saúde, Programa Nacional de DST e Aids. Assessoria de Planejamento (ASPLAN). Plano estratégico programa nacional de DST e Aids [Internet]. Brasília; 2005 [citado em 2010 jun]. Disponível em: <http://www.aids.gov.br>.

38 Ministério da Saúde (BR), Programa Nacional de DST e Aids. Recomendações para Profilaxia da Transmissão Vertical do HIV e Terapia Anti-Retroviral em Gestantes – 2006. Brasília: Ministério da Saúde; 2006.

39 Secretaria de Saúde do Estado (RS), Coordenação Estadual de DST e AIDS. AIDS Boletim epidemiológico [Internet]. Porto Alegre; 2005 [citado em 2010 jun]. Disponível em: < www.saude.rs.gov.br.

40 Secretaria Municipal da Saúde (POA), Coordenadoria geral de vigilância a saúde, Equipe de vigilância das doenças transmissíveis. Dados de infecções de crianças com HIV. Porto Alegre (RS): 2009. [2 páginas]. Não disponível: URL: <<http://www.yahoo.com.br>> [e-mail]. Recebido em: 6 jun 2009.

41 Spindola T, Banic M. Ser mãe portadora do HIV – análise compreensiva. Rev Enf Esc Anna Nery. 1998; 2(1/2):101–109.

42 Landroni MAS. Aids e gravidez: desafios para o cuidado nos serviços de saúde [dissertação]. São Paulo: Faculdade de Saúde Pública, Universidade de São Paulo; 2004.

43 Tess BHC. Risk factors for mother-to-infant transmission of HIV-1: a collaborative study in São Paulo, Brazil. [Thesis submitted to the Faculty of Medicine of the University of London for the degree of Doctor of Philosophy]. London: London School of Hygiene and Tropical Medicine; 1997.

44 Thorne C, Newell M. Prevention of mother-to-child transmission of HIV infection. Curr Opin Infect Dis. 2004; 17:247-252.

45 Azevedo k. Transmissão Vertical do Vírus da Imunodeficiência Humana – Como reduzir o risco? DST – J Bras Doenças Sex Transm. 2001; 13:49-53.

46 Nogueira AS, Abreu T, Oliveira P, Araujo L, Costa T, Andrade M, et al. Successful prevention of HIV transmission from mother to infant in Brazil using a multidisciplinary team approach. Braz J Infect Dis. 2001; 5(2):78-86.

47 Ramos MC, Gregol LRG, Germany C, Silva JVB, Almeida MS, Sander MA, Mallman P, Rutherford GW. Prevention of Mother-to-Child transmission of HIV: compliance with the recommendations of the Brazilian National STD/Aids control program for prenatal HIV testing in Porto Alegre, Brazil. AIDS and Behavior. 2002; 6(3):277-282.

48 Custodio JE, Cruz ML, Menezes JA, Matos HJ, Calvet GA, d'Ippolito MM, Salgado LT, Silva SS, Bazin GR, Braga RC. Vertical transmission of HIV in Rio de Janeiro, Brasil. Aids, 2003; 17(12):1853-1855.

49 Guimarães CD. AIDS no feminino: por que a cada dia mais mulheres contraem AIDS no Brasil? Rio de Janeiro: UFRJ; 2001.

50 Ministério da Saúde (BR). Parto, Aborto e Puerpério – assistência humanizada à mulher. Brasília: Ministério da Saúde; 2001.

51 Ministério da Saúde (BR). Portaria Ministerial número 2104/GM de 19 de novembro de 2002 [Internet] Disponível em <http://www.aids.gov.br/final>. Acesso em 14/11/2010.

52 Ministério da Saúde (BR). Comportamento da população brasileira sexualmente ativa. [Internet]. 2003; Disponível em http://www.aids.gov.br/final/biblioteca/ibope_2003/briefing.doc. Acesso em: 25/10/2010.

53 Nichiata L, Shima H, Takahashi R. Buscando a compreensão do enfrentamento da AIDS no Brasil. Rev Latino – Americana Enf. 1995;3(1):149-158.

54 Riscado JLS. AIDS, prevenção e prontidão profissional: um estudo sobre comportamento sexual, conhecimento, representações e prontidão profissional com estudantes da área da saúde da Universidade Federal de Alagoas [dissertação]. São Paulo: Curso de Pós-Graduação em Psicologia Social, Pontifícia Universidade Católica de São Paulo; 1998.

55 Padoin SMM. Em busca do estar melhor do serfamiliar e do ser-com AIDS. In: Prochnow AG, Padoin SMM, Carvalho VL. Diabetes e AIDS: a busca do estar melhor pelo cuidado de enfermagem. Santa Maria (RS): Pallotti; 1999.

56 Knauth DR. O vírus procurado e o vírus adquirido: a construção da identidade entre mulheres portadoras do vírus da AIDS. Estudos Feministas, Florianópolis (SC) 1997 jun/ago;5(2):291-301.

57 Knauth DR. Subjetividade feminina e Soropositividade. In: Barbosa RM, Parker R, organizadores. Sexualidades brasileiras: direitos, identidades e poder. Rio de Janeiro: IMS/UERJ; São Paulo: Ed.34; 1999.

58 Rocha S. AIDS: uma questão de desenvolvimento? In: Passarelli CA, Parker R, Pimenta C, Terto Junior V. AIDS e Desenvolvimento: interfaces e política públicas. Rio de Janeiro: ABIA; 2003.

59 Vermelho LL, Barbosa RHS, Nogueira SA. Mulheres com AIDS: desvendando histórias de risco. Cad de Saúde Pública. 1999;15(2):1-18.

60 Dias MR, Duque A, Silva MG. O VIH e o corpo da mulher: a contaminação da imagem feminina. In: 4º Congresso Virtual HIV/AIDS: a mulher e a infecção pelo HIV/SIDA; 2003 out 12-dez 1; Santarém, Portugal. Santarém: SIDANET; 2003. Disponível em: URL: www.aidscongress.net/article.php?id_comunicacao=173>. Acessado em: 10 out 2010.

61 Tunala L, Paiva V, Ventura-Felipe E. Lidando com fatores psicossociais que dificultam a adesão das mulheres portadoras do HIV aos cuidados de saúde. [Internet]. Disponível em: www.aidsportugal.com/article.php?sid=456. Acessado em: 18/05/2010.

62 França TL. Lazer – Corporeidade – Educação: o saber da experiência cultural em prelúdio. [Tese]. Natal: Faculdade de Educação, Universidade Federal do Rio Grande do Norte; 2003.

63 Goffman E. Estigma: notas sobre a manipulação da identidade deteriorada. 4 ed. Rio de Janeiro (RJ): Guanabara Koogan; 1988.

64 Coelho DF, Motta MGC. A compreensão do mundo vivido pelas gestantes portadoras do vírus da imunodeficiência humana (HIV). Rev Gaúcha Enferm. 2005;26(1):31-41.

65 Moretto VL. Gestantes portadoras de diabetes: características e vivências durante a gestação. [Mestrado] Porto Alegre: Escola de Enfermagem, Universidade Federal do Rio Grande do Sul; 2001.

66 Ávila AA. Socorro, atrás da barriga tem gente! São Paulo: Editora Atheneu; 1998.

67 Koller EMP. Cuidando de famílias sob o impacto do vírus HIV em seu espaço sócio-cultural. [Mestrado] Faculdade de Enfermagem, Universidade Federal de Santa Catarina; 1995.

68 Jones JM. Racismo e preconceito. São Paulo (SP): Editora USP; 1973.

69 Japiassu H, Marcondes D. Dicionário de filosofia. 2 ed. Rio de Janeiro: Jorge Zahar; 1993.

70 Rosenthal C. Paciente é discriminado pela sociedade e pelos médicos. Rev Paulista de Hospitais. 1987; 7(35):131-133.

71 Parker R. Construindo os alicerces para a resposta ao HIV/AIDS no Brasil: o desenvolvimento de políticas sobre o HIV/AIDS, 1982 – 1996. Rev Divul em Saúde para Debate. 2003; 1(27):8-49.

72 Paiva, V. Sem mágicas soluções: a prevenção do HIV e da AIDS como um processo de Emancipação Psicossocial. Rev Divul em Saúde para Debate. 2003; 1(27):58-69.

73 Vitória MAA. A experiência do Brasil no fornecimento e no acesso universal às drogas antirretrovirais. Rev Divul em Saúde para Debate. 2003;1(27):116-121.

74 Paula CC. Encontro de cuidado, vivido e dialogado da equipe de enfermagem com o ser-criança que convive com AIDS. [Dissertação] Porto Alegre(RS): Escola de Enfermagem, Universidade Federal do Rio Grande do Sul; 2003.

75 Boff L. Ethos Mundial. Rio de Janeiro (RJ): Sextante; 2003.

76 Waldow VR. O cuidado na saúde: as relações entre o eu, o outro e o cosmos. Petrópolis (RJ): Vozes; 2004.

77 Waldow VR. Cuidar: expressão humanizadora da enfermagem. Petrópolis(RJ): Vozes; 2006.

78 Torralba Roselló F. Antropologia do cuidar. Tradução de Guilherme Laurito Summa. Petrópolis (RJ): Vozes; 2009.

79 Neves EP. As Dimensões do cuidar em enfermagem: concepções teórico-filosóficas. Escola Anna Nery Rev Enferm. 2002; 6(1): 79-92.

80 Maia AR, Erdmann AL, Carraro TE, Radunz V. Princípios do Cuidar. In: O Processo de Cuidar, Ensinar e Aprender o Fenômeno das Drogas: A redução das demanda. Módulo 04. Curso de Especialização no Fenômeno das Drogas. Florianópolis (SC): UFSC - Departamento de Enfermagem; 2003.

81 Souza ML, Sartor VVB, Padilha MICS, Prado, ML. O Cuidado em Enfermagem: uma Aproximação Teórica. Texto Contexto Enferm. 2005; 14(2): 266-70.

82 Prado ML, Carraro TE, Rocha PK, Wall M, Gasperi, P, Radunz V. Tecnologia e Cuidado: onde está o humano nessa convergência? In: Anais do III Seminário Internacional de Filosofia e Saúde. 2006 out 8-10; Florianópolis (SC), Brasil. Florianópolis (SC): Programa de Pós Graduação de Enfermagem da UFSC; 2006. p. 743-45.

83 Ayres JRCM. Sujeito, intersubjetividade e práticas de saúde. Ciênc. saúde coletiva. 2001; 6(1): 63-72.

84 Deslandes SF, Ayres JRCM. Humanização e cuidado em saúde. Ciênc. saúde coletiva. 2005;10(3):510-510.

85 Minayo MCS, Sanches O. Quantitativo-Qualitativo: oposição ou complementaridade? Cad de Saúde Pública. 1993;9(3):239-62.

86 Minayo MCS, organizadora, Deslandes SF, Neto OC, Gomes R. Pesquisa social: teoria, método e criatividade. 7. Ed. Petrópolis (RJ): Editora Vozes; 1997.

87 Minayo MCS. Interdisciplinaridade: uma questão que atravessa o saber, o poder e o mundo vivido. Medicina. 1991; 24:70-77.

88 Denzin NK, Lincoln YS, organizadores. O Planejamento da Pesquisa Qualitativa – Teorias e Abordagens. 2.ed. Porto Alegre(RS): Artmed; 2006.

89 Silverman D. Um livro bom, pequeno e acessível sobre Pesquisa Qualitativa. Porto Alegre (RS): Artes Médicas; 2010.

90 Alberti V. Manual de história oral. Rio de Janeiro(RJ): Editora Fundação Getúlio Vargas; 2004.

91 Laboratório de História Oral (LAHO), Centro de Memória. [Internet]. Disponível em: <http://WWW.centrodememoria.unicamp.br/laho/index.htm>. Acessado em 10 de março de 2008.

92 Meihi JCSB. Manual da História Oral. 4 ed. São Paulo: Loyola; 2002.

93 Spindola T, Santos RS. Trabalhando com história de vida: percalços de uma pesquisa(dora?). Rev Esc Enf USP. 2003; 37(2):119-126.

94 Almeida MRCSB, Labronici LM. A trajetória silenciosa de pessoas portadoras do HIV contada pela história oral. Ciênc. saúde coletiva. 2007;12(1):263-274.

95 Thompson P. A Voz do Passado. 3 ed. São Paulo(SP): Paz e terra; 2002.

96 Rezende ALM. Quotidiano e saúde. In: Rezende ALM, Ramos FRS, Patrício ZM. O fio das moiras – o afrontamento do destino no cotidiano da saúde. Florianópolis (SC): UFSC; 1995.

97 Minayo MCS. O desafio do conhecimento: pesquisa qualitativa em saúde. 4 ed. Rio de Janeiro (RJ): Hucitec/Abrasco; 1996.

98 Lakatos EM, Marconi MA. Metodologia do trabalho científico. 4.ed. São Paulo(SP): Atlas; 1992.

99 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. 24 p.

100 Motta MGC. O ser doente no tríplice mundo da criança, família e hospital: uma descrição fenomenológica das mudanças existenciais [tese]. Florianópolis (SC): Universidade Federal de Santa Catarina; 1997. 223f.

101 Crossetti MGO. Processo de cuidar: uma aproximação à questão existencial na Enfermagem [tese]. Florianópolis (SC): Universidade Federal de Santa Catarina; 1997. 157f.

102 Ricoeur P. Interpretações e ideologias. 4a ed. Rio de Janeiro: F. Alves; 1990.

103 Rohmann C. O livro das idéias. Rio de Janeiro(RJ): Campos; 2000.

104 Trobetta S. Ética. In: Streck DR, Redin E, Zlitoski JJ, organizadores. Dicionário Paulo Freire. Belo Horizonte(MG): Autêntica; 2008.

105 Ricoeur P. O conflito das interpretações: ensaios de hermenêutica. Rio de Janeiro(RJ): Imago; 1978.

106 Ricoeur P. Teoria da interpretação: o discurso e o excesso de Significação. Lisboa: Edições 70; 1976.

107 Becker MH. The Health belief model and personal health behavior. San Francisco(CA): Society for Public Health Education; 1974.

108 Rosenstock IM. The health belief model: Explaining health behavior through expectancies. In: Glanz K. Health behavior and health education: Theory, research, and practice. The Jossey-Bass health series (pp. 39-62). San Francisco, CA, US: Jossey-Bass, XXXI, 1990.460 pp.

109 Carvalho CML, Galvão MTG, Silva RM. Alterações na vida de mulheres com Síndrome de Imunodeficiência Adquirida em face da doença Acta Paul Enferm. 2010;23(1):94-100.

110 Simonetti JP, Ferreira JC Estratégias de coping desenvolvidas por cuidadores de idosos portadores de doença crônica Rev Esc Enferm USP. 2008; 42(1):19-25.

111 Ayres JRCM. Uma concepção hermenêutica de saúde. Physis. 2007;17(1):43-62.

- 112 Szwarcwald CL, Barbosa Junior A, Souza Junior PR, Pascom AR, Esteves MA. Situação da Aids no Brasil: uma análise de indicadores para o monitoramento da epidemia. In: Ministério da Saúde/SVS/PN-DST e Aids. Monitoraids. Brasília (DF); 2004.
- 113 Antunes MC, Peres CA, Paiva V, Stall R, Hearst N. Diferenças na prevenção da Aids entre homens e mulheres jovens de escolas públicas em São Paulo. Rev. Saúde Pública 2002; 36(4):88-95.
- 114 Paiva M. Vivenciando a gravidez e experienciando a soropositividade para o HIV. [tese]. São Paulo (SP): Escola de Enfermagem de São Paulo, Universidade de São Paulo; 2000.
- 115 Lazzarotto A, Reichert MT, Venker C, Kramer AS, Sprinz E. HIV/Aids e meia idade: avaliação do conhecimento de indivíduos da região do Vale do Sinos (RS), Brasil. Ciênc. saúde coletiva.2010.
- 116 Santos MAM, Moreira KFA. Avaliação da Qualidade da Assistência Pré-Natal em Porto Velho-RO. In: III Mostra de Produções em Saúde da Família; 2006; Brasília(DF), Brasil. Brasília(DF): Ministério da Saúde; 2006.
- 117 Hebling EM, Guimaraes IRF. Mulheres e AIDS: relações de gênero e uso do condom com parceiro estável. Cad. Saúde Pública. 2004; 20(5):1211-1218.
- 118 Vaz MJR, Barros SMO. Redução da transmissão vertical do HIV: desafio para a assistência de enfermagem. Rev Latino-americana de Enfer. 2000; 8(2):41-46.
- 119 Próspero ENS, Avi GDS, Wolf A. Comportamento de profissionais do sexo frente a contaminação do HIV/AIDS. Acta Paul Enferm. 2000;13(N Esp Pt 2):82-6.
- 120 Araujo MLM, Santos R, Mendes AL, Rodrigues LHM, Canella PRB. Saber sobre a importância do uso do preservativo influencia o seu uso? Reprod. clim. 2002; 17(1):25-29.
- 121 Moura EL, Kimura AF, Praça NS. Ser gestante soropositivo para o Vírus da Imunodeficiência Humana: uma leitura à luz do Interacionismo Simbólico. Acta paul. enferm. 2010;23(2): 206-211.
- 122 Villela WV. Prevenção do HIV/AIDS, gênero e sexualidade: um desafio para os serviços de saúde. In: Barbosa R, Parker R, organizadores. Sexualidades pelo avesso: direitos, identidades e poder. Rio de Janeiro: IMS/UERJ; São Paulo: Editora 34; 1999. p. 199-214.
- 123 Alves RN, Kovács MJ, Stall R, Paiva V. Fatores psicossociais e a infecção por HIV em mulheres, Maringá, PR. Rev. Saúde Pública. 2002; 36(4): 32-39.

124 Silva NEK, Ayres JRJM. Estratégias para comunicação de diagnóstico de HIV a parceiros sexuais e práticas de saúde. Cad. Saúde Pública. 2009; 25(8):1797-1806.

125 Programa Conjunto das Nações Unidas sobre HIV/Aids (ONUSIDA). El SIDA: cuidados paliativos. Genebra: ONUSIDA; 2001

126 Ação Anti-AIDS. Boletim Internacional sobre prevenção e assistência à AIDS. 2004(50). Rio de Janeiro (RJ): Gráfica Reptoarte; 2004.

127 Praça NS. Aspectos culturais e a infecção pelo HIV na mulher. In: Paula CC, Padoin SMM, Schaurich D, organizadores. Aids: o que ainda há para ser dito? Santa Maria: Editora UFSM; 2007. p.127-42.

128 Almeida JM. Projeto transmissão vertical zero: expectativas e ações de pais soropositivos para o HIV à espera do diagnóstico do filho. [Tese]. São Paulo: Escola de Enfermagem da Universidade de São Paulo; 2008.

129 Lent C, Valle A. Aids: sujeito e comunidade. São Paulo: IDAC; 2000.

130 Silva ALCN, Waidman MAP, Marcon SS. Adesão e não-adesão à terapia anti-retroviral: as duas faces de uma mesma vivência. Rev Bras Enferm. 2009; 62(2): 213-20.

131 Souza Júnior PRB, Szwarcwald CL, Barbosa Júnior A, Carvalho MF, Castilho EA. Infecção pelo HIV durante a gestação: estudo-Sentinela Parturiente, Brasil 2002. Rev. Saúde Pública. 2004; 38(6): 764-772.

132 Neves FRAL. O aconselhamento para realização da sorologia anti-HIV em gestantes: factibilidades e utopias. [Mestrado] Ribeirão Preto (SP): Escola de Enfermagem de Ribeirão Preto, Universidade de São Paulo; 2003.

133 Souza LJEX, Barroso MGJ. Ninguém quer perder um filho: reações de familiares observadas pela enfermagem. Rev Bras de Enfermagem. 1997;50(4):477-484.

134 Dantas CR, Pavarin LB, Dalgalarro P. Sintomas de conteúdo religioso em pacientes psiquiátricos. Rev. Bras. Psiquiatr. 1999; 21(3): 158-164.

135 Figueira S. Entre o corpo e a alma: as interrelações do campo sanitário com o campo religioso. [Tese] São Paulo (SP). Faculdade de Saúde Pública da USP; 2003.

136 Orozco YP. Mulheres, AIDS e Religião. [artigo on line] 2011. Disponível em: <http://www.agenciaaids.com.br/site/artigo.asp?id=18>.

137 Santos ALD, Rosenberg CP, Buralli KO. Histórias de perdas fetais contadas por mulheres: estudo de análise qualitativa. *Rev. Saúde Pública*. 2004; 38(2):268-276.

138 Teixeira JJV, Lefèvre F. O capelão e o paciente idoso com câncer: a busca do conforto e da esperança na religião. *Mundo saúde*. 2003;27(1):159-164.

139 Saldanha AAW. Vulnerabilidade e construções de enfrentamento da soropositividade ao HIV por mulheres infectadas em relacionamento estável [Tese]. Ribeirão Preto (SP): Faculdade de ciências e Letras de Ribeirão Preto, Universidade de São Paulo; 2003.

140 Kovács JM. Morte e Desenvolvimento Humano. São Paulo: Casa do Psicólogo; 1992.

141 Hart CFM. Perdas e Processos de Luto. In: Silva RM, Paraiba M. Câncer, uma Abordagem Psicológica. Porto Alegre: Editora AGE; 2008.

142 Marins JRP, Jamal LF, Chen SY, Barros MB, Hudes ES, Barbosa AA, Cherquer P, Teixeira PR, Hearst N. Dramatic improvement in survival among adult Brazilian AIDS patients. *AIDS*. 2003; 17(11):1675–1682.

143 Matida LH, Marcopito LF. Aumento do tempo de sobrevivência das crianças com Aids – Brasil. *CNDST/AIDS. Boletim epidemiológico*, ano XV (02): 2002.

144 Ruiz JS. A aids e suas representações. [Dissertação] São Paulo (SP): Pontifícia Universidade Católica de São Paulo; 1999.

145 PAIVA V. Sem direito de amar?: A vontade de ter filhos entre homens (e mulheres) vivendo com o HIV. *Psicol. USP*. 2005; 13(2):105-133.

146 Tunala L, Paiva V, Ventura-Felipe E. Lidando com fatores psicossociais que dificultam a adesão das mulheres portadoras do HIV aos cuidados de saúde. [Internet]. Disponível em: www.aidsportugal.com/article.php?sid=456. Acessado em: 18/05/2010.

147 Minayo MCS, Hartz ZMA, Buss PM. Qualidade de vida e saúde: um debate necessário. *Ciênc. saúde coletiva*. 2000; 5(1): 7-18.

148 Guimarães MS, Raxach JC. A questão da adesão: os desafios impostos pela aids no Brasil e as respostas do governo, de pessoas e da sociedade. *Impulso* 2002; (32):69-89.

149 Canini SR, Reis RB, Pereira LA, Gir E, Pelá NTR. Qualidade de vida de indivíduos com HIV/aids: uma revisão de literatura. *Rev Latino-am Enfermagem*. 2004; 12(6):940-945.

150 Hiluey AAGG. Gravidez de Alto Risco: Expectativas dos Pais durante a Gestação – uma análise fenomenológica. [Dissertação]. São Paulo: Universidade Presbiteriana Mackenzie; 1999.

151 Landroni MAS. Aids e gravidez: desafios para o cuidado nos serviços de saúde [dissertação]. São Paulo: Faculdade de Saúde Pública, Universidade de São Paulo; 2004.

152 Santos NJS, Buchalla CM, Fillipe EV, Bugamelli L, Garcia S, Paiva V. Mulheres HIV positivas, reprodução e sexualidade. *Rev Saúde Pública*. 2002;36(4):12-23.

153 Barbosa RM, Knauth DR. Esterilização feminina, AIDS e cultura médica: os casos de São Paulo e Porto Alegre, Brasil. **Cad de Saúde Pública**. 2003;19 suppl. 2:9-15.

154 Neves FRAL. O aconselhamento para realização da sorologia anti-HIV em gestantes: factibilidades e utopias. [Mestrado] Ribeirão Preto (SP): Escola de Enfermagem de Ribeirão Preto, Universidade de São Paulo; 2003.

155 Oliveira RN. As práticas de saúde para redução da transmissão vertical do HIV em unidade de atenção básica: realidades e determinantes. [Dissertação]. São Paulo (SP): Escola de Enfermagem, Universidade de São Paulo; 2004.

156 Maksud I. Casais com sorologias distintas para o HIV: questões iniciais para debate. In: Associação Brasileira Interdisciplinar em Aids. *Conjugalidade e Aids. A questão da sorodiscordância e os serviços de saúde*. Rio de Janeiro (RJ): ABIA; 2002.

157 Reis RK. Convivendo com a diferença: o impacto da sorodiscordância na vida afetivo-sexual de portadores do HIV/AIDS. [Mestrado]. Ribeirão Preto (SP): Escola de Enfermagem de Ribeirão Preto, Universidade de São Paulo; 2004.

158 Oliveira LA, França Junior I. demandas reprodutivas e a assistência às pessoas vivendo com HIV/AIDS. *Cad. Saúde Pública*. 2003; 19 Suppl. 2:S315-S323.

159 Parker R, Camargo JR. Pobreza e HIV/AIDS: aspectos antropológicos e sociológicos. *Cad. Saúde Pública*. 2000; 16 Suppl. 1:89-102.

160 Kerr-Pontes LRS, González F, Kendall C, Leão EMÁ, Távora FR, Caminha I. Prevention of HIV infection among migrant population groups in Northeast Brazil. *Cad. Saúde Pública*. 2004;20(1): 320-328.

161 Couto MHC. Novos horizontes para as políticas públicas em HIV/AIDS: uma aproximação as questões da contemporaneidade. [Dissertação] Rio de Janeiro (RJ): Universidade do Estado do Rio de Janeiro; 2002.

162 Ministério da Saúde (BR), Coordenação Nacional de DST/AIDS. Guia de tratamento clínico da infecção pelo HIV em crianças. Brasília (DF): MS; 2004.

163 Javorski M, Caetano LC, Vasconcelos MGL, Leite AM, Scochi CGS. As representações sociais do aleitamento materno para mães de prematuros em unidade de cuidado canguru. *Rev. Latino-Am. Enfermagem*. 2004;12(6): 890-898.

164 Mello DF, Rocha SMM, Scochi CGS, Lima RAG. O cuidado da enfermagem no seguimento de crianças pré-termo e de baixo peso ao nascer. Rev. bras. crescimento desenvolv. hum. 2000;10(1):49-60.

165 El Beitune P, Duarte G, Quintana SM, Figueiró-Filho EA, Marcolin AC, Abduch R. Antiretroviral therapy during pregnancy and early neonatal life: consequences for HIV-exposed, uninfected children. *Braz J Infect Dis*. 2004;8(2):140-150.

166 Ministério da Saúde (BR). Departamento de DST, HIV e Hepatites Virais. Apresentação do departamento.[Internet] 2011. Acesso em 28/01/2011. Disponível em: www.aids.gov.br.

167 Kreitchmann L.S. Diretrizes do Design Estratégico com foco em Design de Serviços para a valorização do Território: o caso do cinema Astor. [Monografia] São Leopoldo: Escola de Design, Universidade do Vale do Rio dos Sinos; 2007.

APÊNDICE A

ROTEIRO DA ENTREVISTA

TÍTULO DA PESQUISA: Histórias de Mulheres: encontros e desencontros na prevenção da transmissão vertical do Vírus da Imunodeficiência Humana (HIV).

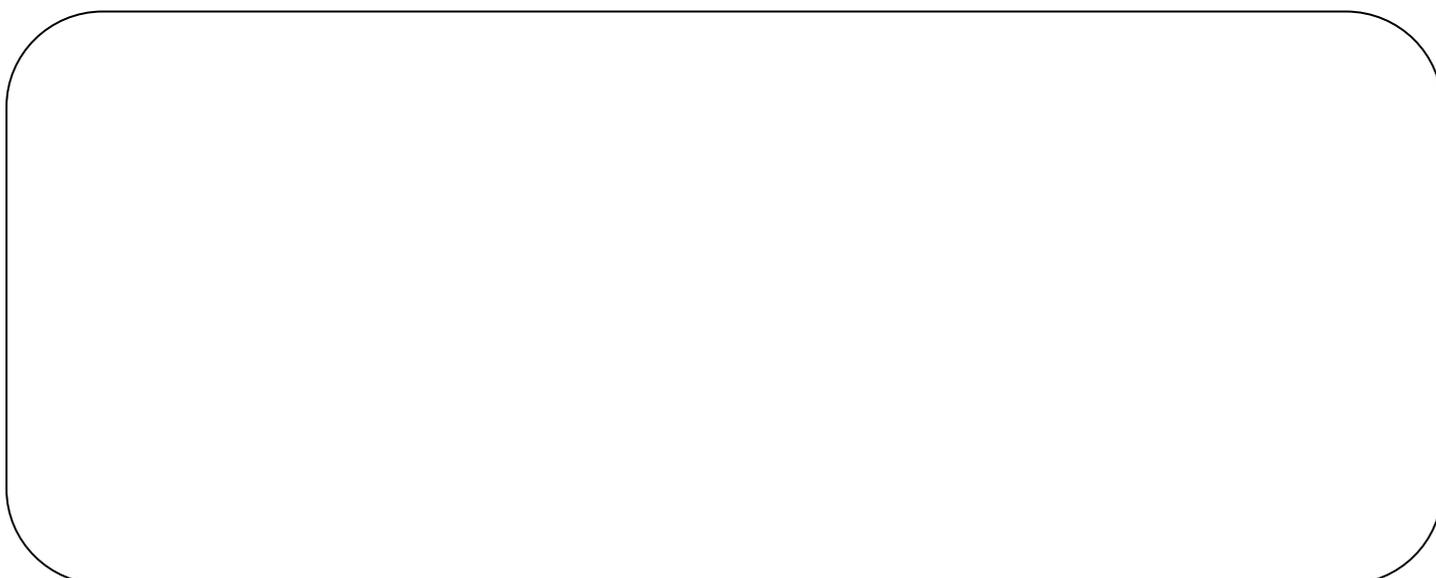
PESQUISADORAS: Débora Fernandes Coelho; Maria da Graça Corso da Motta (Orientadora).

Prezada _____ iniciaremos agora a nossa conversa combinada quando você aceitou participar desta pesquisa. Nós não temos um tempo certo que ela precise durar, mas se achares que precisamos parar e continuar em outro momento não haverá nenhum problema. O importante agora é você se sentir a vontade para conversar.

Não farei perguntas prontas, apenas inicio lhe dando uma direção e, à medida que fores falando posso voltar algum ponto que ache interessante você falara mais um pouco sobre ele. Então, vamos lá:

- Fazendo um exercício na sua memória, conte-me sobre sua trajetória de vida desde quando você era pequena, tentando chegar até hoje.

APONTAMENTOS PARA ELUCIDAÇÕES DURANTE A ENTREVISTA:



APÊNDICE B

DIÁRIO DE CAMPO

TÍTULO DA PESQUISA: Histórias de Mulheres: encontros e desencontros na prevenção da transmissão vertical do Vírus da Imunodeficiência Humana (HIV).
PESQUISADORAS: Débora Fernandes Coelho; Maria da Graça Corso da Motta (Orientadora).

IMPRESSÕES, OBSERVAÇÕES, DICAS DA PESQUISADORA

A large rounded rectangular box with a thick black border, containing 20 horizontal lines for writing. The lines are evenly spaced and extend across the width of the box, leaving a small margin from the right edge.

APÊNDICE D

TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO

Pesquisa: HISTÓRIAS DE MULHERES: ENCONTROS E DESENCONTROS NA PREVENÇÃO DA TRANSMISSÃO VERTICAL DO VÍRUS DA IMUNODEFICIÊNCIA HUMANA (HIV).

Pesquisadora: Débora Fernandes Coelho

Orientadora Responsável: Dr^a Maria da Graça Corso da Motta

Você está sendo convidada para participar de uma pesquisa que tem como objetivo compreender as trajetórias de vida de mulheres infectadas pelo HIV que já sabiam de seu diagnóstico anterior à gestação e que não fizeram uso de medicamento anti-retroviral identificando os fatores envolvidos que constituem vulnerabilidades. Esta pesquisa está sendo desenvolvida para que a pesquisadora conclua seu curso de doutorado e receba o título de Doutora em Enfermagem, além de contribuir com informações importantes sobre a trajetória destas mulheres.

Serão convidadas para participar desta pesquisa mulheres infectadas pelo HIV que já sabiam de seu diagnóstico anterior a gestação e que não fizeram uso de medicamento anti-retroviral. As mulheres que preencherem essas características para a participação na pesquisa serão consultadas sobre o interesse em participar, em um primeiro contato, até 72 horas após o parto, pois acredita-se que é um bom período para ainda poder ser conversado sobre questões que envolveram sua trajetória de vida até este momento pós-parto.

As entrevistas serão gravadas e transcritas com garantia de que seu nome não aparecerá em nenhum lugar, assim você receberá um código. Sua participação na pesquisa é totalmente voluntária. Você pode decidir não participar da pesquisa ou sair da pesquisa a qualquer hora sem perder os benefícios de seu atendimento de saúde normal. Coloco-me a disposição para esclarecimentos durante o desenvolvimento das entrevistas e após transcrição das entrevistas.

Todas as mulheres participantes serão procuradas novamente para realização da leitura e legitimação dos depoimentos prestados durante as entrevistas. Não haverá nenhum ônus das participantes em relação a qualquer custo de transporte para participar de qualquer atividade da pesquisa, ficando este gasto sob responsabilidade da pesquisadora. Garanto que os resultados serão divulgados para as participantes.

Considerando que a técnica de história de vida pode mobilizar sentimentos e emoções nas mulheres, caso haja necessidade, será oferecido suporte psicológico às mulheres, por profissional da área de psicologia vinculado ao grupo de pesquisa da pesquisadora, sendo de responsabilidade da pesquisadora assumir todo ônus financeiro advindo deste suporte psicológico.

A fim de solucionar dúvidas relativas à pesquisa, por favor, entre em contato com Débora Coelho pelo telefone: 51 99471360 (aceita-se ligações a Cobrar).

Para Obter informações sobre seus direitos como sujeito de pesquisa, entre em contato com: Dr. Claudio Telöken, coordenador do Comitê de Ética em Pesquisa da Irmandade da Santa Casa de Misericórdia de Porto Alegre, telefone: 51 3214.8571.



Pelo presente declaro ter sido informada das finalidades, dos objetivos e do desenvolvimento da pesquisa e concordo em participar da mesma. Tenho ciência de que poderei recusar-me a responder qualquer pergunta e que posso negar-me a participar do estudo sem que isso traga alguma repercussão no meu tratamento e da minha criança nessa instituição.

Nome: _____

Data: ____/____/____

Assinatura da participante

Débora Fernandes Coelho: _____

Assinatura da pesquisadora

Porto Alegre, ____ de ____ de 200__.

OBS: Documento apresentado em duas vias; uma para a pesquisadora e outra para a entrevistada



ANEXO A

Irmandade da Santa Casa de Misericórdia de Porto Alegre

Rua Prof. Annes Dias, 285 - Telefone Geral: (51) 3214.8080 - Fax Geral: (51) 3214.8585
CEP 90020-090 - Porto Alegre - Rio Grande do Sul - CNPJ 92815000/0001-68
Site : www.santacasa.org.br - E-mail: marketing@santacasa.tche.br



Cumprimento com a excelência



Porto Alegre, 01 de Outubro de 2008.

DECLARAÇÃO

Eu, **Dr. Antônio Celso Koehler Ayub**, Chefe do Serviço de Obstetria, desta instituição, declaro ao Comitê de Ética em Pesquisa, que estou ciente e autorizo o desenvolvimento do projeto de pesquisa, intitulado: **HISTÓRIAS DE MULHERES: ENCONTROS E DESENCONTROS NA PREVENÇÃO DA TRANSMISSÃO VERTICAL DO VÍRUS DA IMUNODEFICIÊNCIA HUMANA (HIV)**, cujo Investigador responsável é o Dr. Regis Kreitchmann e pesquisadoras vinculadas Enf^ª Débora Fernandes Coelho e Enf^ª Dr^ª Maria da Graça Corso da Motta. Fui informado que o desenvolvimento do referido projeto configura-se como requisito para obtenção do Título de Doutor da Enf^ª Débora Fernandes Coelho, sob Orientação da Prof^ª Dr^ª Maria da Graça Corso da Motta, no Curso de Doutorado em Enfermagem da UFRGS.

Atenciosamente,

Dr. Antônio Celso Koehler Ayub
Chefe do Serviço de Obstetria
Diretor da Maternidade Mário Totta

ANEXO B



Irmandade da Santa Casa de Misericórdia de Porto Alegre

Rua Prof. Annes Dias, 285 - Telefone: (51) 3214.8080 - Fax: (51) 3214.8585
CEP 90020-090 - Porto Alegre - Rio Grande do Sul - CNPJ: 92815000/0001-68
Site: www.santacasa.org.br - E-mail: marketing@ santacasa.tche.br



Compromisso com a excelência

PARECER CONSUBSTANCIADO

Parecer complementar nº 350/08

Protocolo nº 1940/08

Título: "Histórias de mulheres: encontros e desencontros na prevenção da transmissão vertical do vírus da imunodeficiência humana (HIV)".

Pesquisador Responsável: Régis Kreitchmann

Instituição onde se realizará – Irmandade da Santa Casa de Misericórdia de Porto Alegre.

Data de Entrada: 14/07/08

II - Objetivos – Compreender as trajetórias de vida de mulheres infectadas pelo HIV que já sabiam de seu diagnóstico anterior à gestação e que não fizeram uso de medicamento anti-retroviral identificado os fatores envolvidos que constituem vulnerabilidades.

III - Sumário do Projeto

Descrição e caracterização da amostra: Trata-se de uma proposta de pesquisa com abordagem de natureza qualitativa, utilizando como estratégia metodológica a História Oral. Este projeto realizar-se-á no Estado do Rio Grande do Sul, no Município de Porto Alegre, cujas participantes serão captadas na Maternidade Mário Totta da Irmandade Santa Casa de Misericórdia de Porto Alegre (ISCMPA). As mulheres que preencherem os critérios de inclusão para o estudo, serão contatadas, em até 72 horas após o parto, pois considera-se este período adequado para iniciar o contato com as mesmas, além de que este é o tempo médio de internação pós parto.

Critérios de Inclusão:

- Mulheres soropositivas para o HIV que sabiam de seu diagnóstico anterior a gestação e não tomaram medicamento anti-retroviral.
- Mulheres que tenham recém-nascidos a termo, que estejam junto na Unidade de Internação Obstétrica
- Capacidade de prover consentimento livre e esclarecido para participação no estudo.
- Interesse em fornecer as informações necessárias à pesquisa.
- Disponibilidade em realizar encontros com a pesquisadora para coleta das informações em mais de um momento.

Critério de exclusão:

- Mulheres puérperas soropositivas para o HIV que descobriram seu diagnóstico em qualquer tempo durante a gestação atual
- Qualquer outra condição clínica, social, psicológica que a pesquisadora julgue a impossibilidade da participação da participante.

Adequação das condições - Hospital escola com infra-estrutura adequada para a realização do estudo descrito.

IV -Comentários:

- **Justificativa do uso de placebo** – Não se aplica.

- **Análise de riscos e benefícios** – Conforme a autora do projeto, após análise entre os riscos e benefícios da pesquisa, "chegou-se à conclusão de que o estudo proporciona mínimos danos e/ou riscos à participante, entretanto, entende-se que os benefícios serão maiores e mais importantes, uma vez que a pesquisa apresenta relevância social e trás

Comitê de Ética em Pesquisa – CEP/ISCMPA Fone/Fax (51) 3214-8571 – e-mail: cep@santacasa.tche.br
Reconhecido: Comissão Nacional de Ética em Pesquisa – CONEP / Ministério da Saúde
IRB – Institutional Review Board pelo U.S. Department of Health and Human Services (DHHS)
Office for Human Research Protections (ORPH) sob número - IRB00002509.
FWA – Federalwide Assurance sob número - FWA00002949.



Irmandade da Santa Casa de Misericórdia de Porto Alegre

Rua Prof. Annes Dias, 285 - Telefone: (51) 3214.8080 - Fax: (51) 3214.8585
CEP 90020-090 - Porto Alegre - Rio Grande do Sul - CNPJ: 92815000-0001-68
Site: www.santacasa.org.br - E-mail: marketing@ santacasa.tche.br



Compromisso com a excelência

vantagens significativas para as pesquisadoras, as participantes e demais sujeitos envolvidos com o contexto da epidemia de aids e com as questões relativas à prevenção da transmissão vertical. Além disso, a pesquisa possui pesquisadoras capacitadas e com experiência prévia em relação ao HIV/Aids, com a preocupação em proteger esta população que se apresenta mais vulnerável, respeitando a autonomia e a dignidade de cada participante, bem como em preservar a confidencialidade e privacidade dos mesmos.”

- **Adequação do termo de consentimento e forma de obtê-lo** – adequado.

- **Informação adequada quanto ao financiamento** – adequada.

- **Outros centros no caso de estudos multicêntricos** – Não se aplica.

V – **Parecer do Relator** – “Após reavaliação das alterações acima descritas, o presente comitê não encontrou óbices quanto ao desenvolvimento do estudo em nossa Instituição”.

VI – **Data da Reunião**: 05/08/2008.

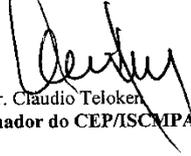
VII – **Data da Reavaliação**: 03/010/2008.

“**Projeto e Termo de Consentimento Livre e Esclarecido, Aprovados**”.

Obs.: 1 - O pesquisador responsável deve encaminhar à este CEP, *Relatórios de Andamento dos Projetos desenvolvidos na ISCMPA. Relatórios Parciais (pesquisas com duração superior à 6 meses), Relatórios Finais (ao término da pesquisa) e os Resultados Obtidos (cópia da publicação).*

2 – Para o início do projeto de pesquisa, o investigador deverá apresentar a chefia do serviço (onde será realizada a pesquisa), o Parecer Consubstanciado de aprovação do protocolo pelo Comitê de Ética.

Porto Alegre, 03 de Outubro de 2008.


Dr. Cláudio Teloken
Coordenador do CEP/ISCMPA