

**Universidade Federal do Rio Grande do Sul**

**Gisele Maria Inchauspe Preussler**

**ESCUTANDO AS MÃES HIV+ SOBRE O GRUPO DE GESTANTES  
SOROPOSITIVAS PARA O VIRUS DA IMUNODEFICIÊNCIA HUMANA**

**Porto Alegre  
2005**

Gisele Maria Inchauspe Preussler

**ESCUTANDO AS MÃES HIV+ SOBRE O GRUPO DE GESTANTES  
SOROPOSITIVAS PARA O VIRUS DA IMUNODEFICIÊNCIA HUMANA**

Dissertação apresentada ao Curso de  
Mestrado em Enfermagem da Escola de  
Enfermagem da Universidade Federal do Rio  
Grande do Sul, como requisito parcial para a  
obtenção do título de Mestre em Enfermagem.

Orientadora: Profa. Dra. Olga Rosária Eidt

**Porto Alegre  
2005**

P943e Preussler, Gisele Maria Inchauspe  
Escutando as mães HIV+ sobre o Grupo de Gestantes Soropositivas para o vírus da imunodeficiência humana / Gisele Maria Inchauspe ; orient. Olga Rosária Eidt. – Porto Alegre, 2005.  
122 f. : il.

Dissertação (Mestrado em Enfermagem) – Universidade Federal do Rio Grande do Sul. Escola de Enfermagem. Curso de Mestrado em Enfermagem, 2005.

1. Mulheres grávidas. 2. Soropositividade para HIV : enfermagem. 3. Síndrome de Imunodeficiência Adquirida : congênito. 4. Relações mãe-filho. 5. Comportamento materno. 6. Grupos diagnósticos relacionados. 7. Educação em saúde. I. Eidt, Olga Rosária. II. Título.

Limites para indexação: Humano. Feminino. LHSN – 441  
NI M – WP 100

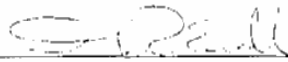
**Gisele Maria Inchauspe Preussler**

**Escutando as mães HIV+ sobre o Grupo de Gestantes Soropositivas para o HIV**

Dissertação apresentada ao Curso de Pós-Graduação em Enfermagem, da Escola de Enfermagem da Universidade Federal do Rio Grande do Sul, como requisito parcial para a obtenção do Grau de Mestre.

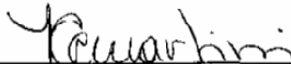
Aprovada em Porto Alegre, em 29 de junho de 2005 com o conceito A

**BANCA EXAMINADORA**



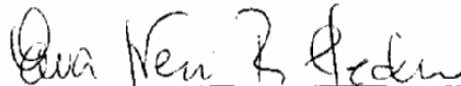
Profa. Dra. Olga Rosaria Eidt  
CPF 063.886.390-20  
Orientador

Universidade Federal do Rio Grande do Sul - UFRGS



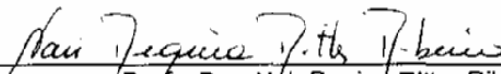
Profa. Dra. Jussara Gue Martini  
CPF 380.655.330-00

Universidade Federal de Santa Catarina - UFSC



Profa. Dra. Eva Neri Rubim Pedro  
CPF 289.509.170-68

Universidade Federal do Rio Grande do Sul - UFRGS



Profa. Dra. Nair Regina Ritter Ribeiro  
CPF 219.569.520-04

Universidade Federal do Rio Grande do Sul - UFRGS

De acordo da Mestranda: Gisele Maria Inchauspe Preussler

Dedico esse trabalho:

- Ao meu marido Geraldo e meus filhos Thiago e Gabriela

- A todas as mães soropositivas para o HIV em especial as participantes deste estudo, que além de enfrentarem o penoso cotidiano de suas vidas, enfrentam a soropositividade para o HIV, acompanhadas de preconceito, discriminação, desafios, medos e mesmo assim, buscam força para superar esses momentos e sobreviver a todas essas dificuldades. A essas mulheres mães, minha intensa admiração!

## AGRADECIMENTOS

Aos meus pais Canepa Inchauspe (*in memorian*) e Alda Pereira Inchauspe pela vida.

À Profa. Dra. Olga Rosária Eidt, a quem tive a oportunidade de conhecer com a realização deste Mestrado e que neste percurso apoiou-me com toda sua paciência, sabedoria e humanidade, respeitando meu tempo e nossas diferenças. Minha imensa gratidão por este processo que juntas construímos e pela oportunidade de conviver com uma pessoa tão especial.

Aos colegas e amigos do SAE, Enf. Maria da Glória Correa, Enf. Ingrid Krilow e psicóloga Lisiane Winkler, por “segurarem” todas as barras nas minhas ausências e suportarem meus “*stress*”; à fisioterapeuta Simone Ávila, pelas dicas, desde a elaboração do projeto; ao Dr. Regis Kreitchmann, pelas referências bibliográficas e a todos os demais colegas pela parceria. Às colegas do SAE e do COAS (Centro de Orientação e Apoio Sorológico), representadas pela Enf. Neiva R. Wacholtz e pela psicóloga Miriam Weber, que há alguns anos tiveram a sensibilidade de perceber a necessidade de um espaço coletivo de apoio às mulheres que se sabem soropositivas para o HIV, na gestação, e criaram o grupo de gestantes, hoje objeto deste estudo.

Às minhas colegas e amigas: Enf. Ana Lúcia Dagord pelo imenso incentivo e apoio para a realização deste curso de Mestrado, desde a elaboração do projeto; à Enf. Débora Coelho, por todos os auxílios prestados sempre que a ela recorri; a Cristine Müller por ter sido minha parceira nos primeiros passos na realização de produções científicas e às colegas de Mestrado especialmente Luciana Dezort e Adriana Luzardo, pela amizade e pelos momentos que compartilhamos.

**Prevenção: Nosso Futuro**

“Pior que perder uma criança com AIDS é descobrir que isto poderia ter sido evitado”  
Pediatric AIDS Foundation

## RESUMO

A feminização é uma das características atuais da epidemia da Aids e atinge principalmente mulheres em idade fértil, o que vem desencadeando um aumento de gestantes portadoras de HIV/Aids. O Serviço de Assistência Especializada em DST/Aids, que integro como enfermeira, vem desenvolvendo o Grupo de Gestantes Soropositivas para o HIV. Conhecer a opinião das mães HIV+ egressas desses grupos sobre esta atividade, tornou-se, então, o objetivo deste estudo. O interesse pelo tema surgiu da experiência de ter cuidado mulheres que vivenciaram esta trajetória no período gestacional e por entender que, ao escutá-las, têm-se subsídios para qualificar o grupo de gestantes soropositivas para o HIV. Trata-se de um estudo descritivo, com abordagem qualitativa. As participantes do estudo, utilizando o critério de saturação, foram 10 mulheres HIV+ egressas do programa de pré-natal de um Serviço de Assistência Especializada em DST/Aids do município de Porto Alegre. A coleta de dados, realizada no terceiro trimestre de 2004, foi obtida por meio de entrevista, após a leitura e assinatura, pelas entrevistadas, do termo de consentimento livre e esclarecido com aprovação do Comitê de Ética em pesquisa da Instituição. Para análise dos dados utilizou-se a Análise de Conteúdo (MORAES,1999), A complexidade dos resultados aponta várias considerações relacionadas a: perplexidade das mulheres ao conhecerem seu diagnóstico de HIV e conseqüentes desinformações relativas ao processo gravídico puerperal acompanhado de HIV, dilema quanto à clandestinidade do diagnóstico, desamparo familiar e social, impossibilidade de amamentar somado ao despreparo de profissionais de enfermagem na maternidade, à condução de outras alternativas substitutivas do aleitamento materno e a preocupação pela responsabilidade de ser ela a fonte transmissora do HIV para seu filho. Para este mundo singular vivido por



estas mulheres, pode-se afirmar ser o Grupo de Gestantes Sororpositivas para o HIV, um espaço coletivo de cuidado especial e humanizado e que independente das experiências de vida pessoal, gestacional e familiar e de diferenças de cada participante, resulta num movimento capaz de imprimir grandes mudanças de atitudes, tornando-se evidente para a autora a necessidade de se oportunizarem cada vez mais, espaços de Educação para Saúde como disponibilizados neste grupo. As mães como atoras sociais trouxeram ao aprimoramento do grupo valiosas sugestões referentes à manutenção dos grupos, à ampliação dos participantes oportunizando que outros membros da família participem e à continuação do grupo após o parto. Entre as recomendações advindas desse estudo destaca-se a de construção de trabalhos interdisciplinares em espaços institucionais, familiares e sociais que contemplem o amplo conjunto de necessidades referido pelas mulheres e as apoiem na busca da qualidade de vida para si e seus bebês.

**Descritores:** Mulheres grávidas. Soropositividade para HIV: enfermagem. Síndrome de Imunodeficiência Adquirida: congênito. Relações mãe-filho. Comportamento Materno. Educação em saúde. Grupo diagnóstico relacionado.

**Limites:** Humano. Feminino.

## RESUMEN

La feminización es una de las características actuales de la epidemia del SIDA y alcanza principalmente a mujeres en edad fértil, lo que viene desencadenando un aumento de gestantes portadoras de HIV/SIDA. El Servicio de Asistencia Especializada en DST/SIDA, que integro como enfermera, viene acompañando un Grupo de Gestantes Sueropositivas para el HIV. Conocer la opinión de las madres HIV+ provenientes de esos grupos, sobre esta actividad, se tornó, entonces, el objetivo de este estudio. El interés por el tema surgió de mi experiencia de haber cuidado mujeres que vivieron este trayecto en el período de la gestación y por entender que, al escucharlas, se obtuvieron ventajas para calificar el grupo de gestantes sueropositivas para el HIV. Se trata de un estudio descriptivo, con énfasis cualitativo. Las participantes del estudio, utilizando el criterio de saturación, fueron 10 mujeres HIV+ que venían del programa de prenatal de un Servicio de Asistencia Especializada en DST/SIDA de la municipalidad de Porto Alegre. La colecta de datos, se realizó en el tercer trimestre de 2004, las informaciones fueron obtenidas a través de entrevista personal, leída y firmada por cada una de ellas, con lo cual ellas consentían para la utilización de las informaciones en este estudio, estando todo de acuerdo con el Comité de Ética en investigación de la Institución. Para el análisis de los datos se utilizó el Análisis de Contenido. La complejidad de los resultados indicó varias consideraciones relacionadas a: perplejidad de las mujeres al conocer su diagnóstico de HIV y en consecuencia la falta de informaciones relacionadas al proceso de gravidez puerperal acompañado de HIV, el dilema en cuanto a mantener el diagnóstico en secreto, al desamparo familiar y social, y la imposibilidad de amamantar sumada a la falta de preparación de profesionales de enfermería en la maternidad, la búsqueda de otras alternativas que sustituyan el amamantamiento materno y la preocupación

por la responsabilidad de ser ella la fuente transmisora del HIV para su hijo. Se puede afirmar que el grupo de gestantes sueropositivas para el HIV es un espacio colectivo que requiere de cuidado especial y humanizado al servicio de estas mujeres, cuya vida constituye un mundo singular, y que independientemente de la experiencia de vida personal, de gestación y familiar, y de las diferencias entre cada participante, resulta en un movimiento capaz de imprimir grandes mudanzas de actitudes, resultando evidente para la autora, la necesidad de dar oportunidad en mayor medida a los espacios de educación para la salud, tal como los espacios disponibles para este grupo. Las madres, como protagonistas sociales, aportaron valiosas sugerencias a la mantención de los grupos, a la ampliación de los participantes en ellos, dando oportunidad para la participación de otros miembros de la familia y a la mantención del grupo después del parto. Todo esto sirvió para el mejor funcionamiento del grupo. Entre las recomendaciones surgidas de este estudio se destaca el de la realización de trabajos interdisciplinarios en espacios institucionales, familiares y sociales, que contemplen el amplio conjunto de necesidades de estas mujeres y un constante apoyo en su búsqueda por una calidad de vida mejor para ellas y sus hijos.

***Descriptores:*** *Mujeres embarazadas. Seropositividad para VIH: enfermería.*

*Síndrome de Inmunodeficiencia Adquirida: congénito. Relaciones madre-hijo. Conducta materna. Educación en Salud. Grupo diagnóstico relacionados.*

***Límites:*** *Humano. Femenino.*

## **ABSTRACT**

Feminization is one of the present characteristics of AIDS epidemic and it mainly affects women in fertile age, which has increased the number of pregnant HIV/AIDS carriers. The Service for Specialized Assistance for STD/AIDS, which as a nurse I integrate, has developed the group for HIV positive mothers. Then, getting to know these HIV-positive mothers' opinion has become the central objective of this study. The interest for the topic emerged from the experience of looking after women who lived through this experience during their gestation period and also because of the fact that, by listening to them, there are elements to qualify the group of HIV-positive. It is a descriptive study, with qualitative approach. Using saturation criterion, the subjects of the study have been 10 HIV-positive women from the prenatal Service for Specialized Assistance for STD/AIDS in the city of Porto Alegre. Data were collected in the third trimester of 2004 through interviews, after each interviewee read and signed the free and clarified consent term with the approval of the Committee of Ethic on Research of the institution. Content analyzes has been used for data analysis. The results complexity points out various considerations related to: the perplexity of women in face of their HIV diagnostic and consequent misinformation in relation to the pregnant puerperal process with HIV, dilemmas as to the clandestine diagnostic, lack of familiar and social support, impossibility to breast-feed added to the nurses professionals in maternity lack of preparedness, the decision as to substitutive alternatives of feeding and preoccupation in relation to the possibility of transmitting HIV to their children. These women lived through this singular moment, and we can state that the Grupo de Gestantes Soropositivas (Group of HIV positive Pregnant Women) is a collective and humanized space of special care and which independently of their personal lives, pregnancy and familiar experiences and of the

differences between the participants, the group results in a movement capable to grant important attitude changes. Thus, it turned out to be evident to the author that it is necessary to provide opportunities to more spaces of Health Education as we did in relation to this group. These mothers, as social performers, brought the group valuable suggestions for the improvement of the group, as maintaining the group, increasing the number of participants, so that other family members can participate and maintaining the group after birth. Among the recommendations by this study we stress the construction of interdisciplinary work in institutional, familiar and social spheres, able to respond to the set of necessities referred by these women, so as to support them in the search for life quality for themselves and for their babies.

.

***Descriptors:*** *Pregnant women. HIV seropositivity: nursing. Acquired*

*Immunodeficiency Syndrome: congenital. Mother-child relations.*

*Maternal behavior. Health education. Diagnoses-Related Groups*

***Limits:*** *Human. Female.*

## SUMÁRIO

<b>1</b>	<b>INTRODUÇÃO</b>	<b>16</b>
<b>2</b>	<b>OBJETIVOS</b>	<b>20</b>
<b>3</b>	<b>REVISÃO DE LITERATURA</b>	<b>21</b>
<b>3.1</b>	<b>Contextualizando a Epidemia do HIV/AIDS: da descoberta a feminização</b>	<b>21</b>
<b>3.2</b>	<b>Gestantes soropositivas para o HIV e suas vulnerabilidades</b>	<b>29</b>
<b>3.3</b>	<b>Atividade grupal como estratégia de convivência e educação para a saúde</b>	<b>35</b>
<b>4</b>	<b>METODOLOGIA</b>	<b>44</b>
<b>4.1</b>	<b>Caracterização do estudo</b>	<b>44</b>
<b>4.2</b>	<b>Aspectos éticos</b>	<b>44</b>
<b>4.3</b>	<b>Campo de estudo</b>	<b>45</b>
<b>4.4</b>	<b>Participantes do estudo</b>	<b>48</b>
<b>4.5</b>	<b>Coleta e preparo das informações</b>	<b>51</b>
<b>4.6</b>	<b>Análise das informações</b>	<b>52</b>
<b>5</b>	<b>APRESENTAÇÃO E ANÁLISE DOS RESULTADOS</b>	<b>54</b>
<b>5.1</b>	<b>Vivenciando as adversidades de ser mãe soropositiva para o HIV</b>	<b>55</b>
5.1.1	Experenciando a concretude da vulnerabilidade Gestação X HIV	57
5.1.2	Possibilidade de estar gerando uma criança com HIV : o centro de preocupação das mães	62
5.1.3	HIV & GESTAÇÃO; sofrimentos emocionais decorrentes	65

<b>5.2</b>	<b>Ausência de possibilidade de amamentar como frustração na completude de realizar-se como mãe</b>	<b>68</b>
5.2.1	Situação ímpar de vulnerabilidade materna	70
5.2.2	Situações de vulnerabilidade institucional fortificam o preconceito e discriminação, desencadeando auto-proteção	72
<b>5.3</b>	<b>Grupo de Gestantes Soropositivas para o HIV (GGSPHIV): espaço privilegiado ao processamento de novos conhecimentos e atitudes</b>	<b>76</b>
5.3.1	Busca e encontro de espaço para convivência e desvelamento do “self”	78
5.3.2	GGSPHIV: espaço de educação para saúde e estímulo á formação de atitudes saudáveis	83
<b>5.4</b>	<b>Mulheres HIV protagonistas na (re)construção do GGSPHIV</b>	<b>91</b>
5.4.1	GGSPHIV: espaço de acolhimento reconhecido por seus atores sociais	92
5.4.2	Necessidades a serem contempladas nos grupos: o que sugerem as mulheres	95
<b>6</b>	<b>CONSIDERAÇÕES FINAIS</b>	<b>103</b>
<b>7</b>	<b>RECOMENDAÇÕES DO ESTUDO</b>	<b>108</b>
	<b>REFERÊNCIAS</b>	<b>110</b>
	<b>APÊNDICE A - Termo de Consentimento Livre e Esclarecido</b>	<b>117</b>
	<b>APÊNDICE B - Roteiro de entrevista com as mães com sorologia positiva para o HIV</b>	<b>119</b>
	<b>ANEXO A- Aprovação da pesquisa pela Instituição</b>	<b>122</b>
	<b>ANEXO B - Planilha de Controle das gestantes no grupo</b>	<b>123</b>

## 1 INTRODUÇÃO

O interesse em abordar o tema, grupo educativo para gestantes soropositivas para o Vírus da Imunodeficiência Humana (HIV), emerge do encontro desta temática com o trabalho que realizo no Serviço de Assistência Especializada em Doenças Sexualmente Transmissíveis<sup>1</sup> e Síndrome da Imunodeficiência Adquirida de Porto Alegre (SAE/DST/AIDS/POA), onde exerço minhas atividades profissionais há quatro anos.

Nesta caminhada, como enfermeira, tenho desenvolvido diferentes atividades como, assistenciais a nível hospitalar e em saúde pública, docência e atividades gerenciais. Em nenhum momento dessa trajetória profissional tinha tido a oportunidade de cuidar mulheres em uma etapa tão significativa de suas vidas que é a maternidade, apesar de ser um desejo que me acompanha desde a formação. Sempre vivi com a utopia de que a gestação, para a maioria das mulheres, é uma etapa de imenso prazer e felicidade, pois se traduz em vida e saúde. Isto me levava a imaginar que trabalhar com essa clientela causaria menos sofrimento como profissional de saúde. No entanto, desde que venho exercendo minhas atividades profissionais em um serviço especializado em DST/Aids conheci outra realidade, onde a gestação não é vivenciada com tanta tranquilidade e felicidade, pois agrega-se às apreensões naturais dessa etapa, as causadas pela situação de uma sorologia positiva para o HIV, em que o processo gestacional é acompanhado por inúmeras inquietações, destacando-se o preconceito, a possibilidade de transmissão para o bebê e a própria preocupação com a saúde da mulher- mãe.

---

<sup>1</sup> Conforme divulgado no Boletim Epidemiológico, v. 5, n. 21, nov. 2003, as DST são atualmente denominadas de Infecções de Transmissão Sexual (ITS), no entanto no SAE mantemos a sigla DST.



Entre as atividades que desenvolvo neste setor cabe-me a de coordenar um dos grupos de gestantes soropositivas para o HIV. Esta atividade vem sendo desenvolvida há mais de cinco anos e até o momento não foi realizado nenhum estudo que busque conhecer as opiniões das, mães egressas do grupo, sobre esta atividade, considerando ser um espaço de cuidado, aprendizado em que as temáticas desenvolvidas estão diretamente relacionadas ao momento que estão vivenciando.

O SAE/POA é um dos serviços que compõem o Centro Municipal de DST/Aids. Foi inaugurado em 1996 e destina-se a atender crianças, adolescentes e adultos infectados pelo vírus HIV e portadores de DST, referenciados dos diferentes serviços de POA, grande POA e interior do Estado. Para o atendimento as gestantes HIV positivas, proporcionado por meio de consultas individuais e grupos, este serviço dispõe de equipe interdisciplinar<sup>2</sup>.

Esse serviço está estruturado de maneira que se possa garantir, com prioridade, o acesso e acolhimento das gestantes e que o acompanhamento pré-natal, inicie o mais precocemente possível. Toda gestante encaminhada ao serviço é, inicialmente, atendida pela enfermeira em consulta de enfermagem e, a partir de suas necessidades e disponibilidade do serviço, é encaminhada para consulta médica e inserida em grupo de gestantes, conforme sua situação individual. A partir da sua inscrição no serviço, esse acompanhamento lhe é oferecido durante o ciclo gravídico puerperal, incluindo seu filho para definição da sorologia para o HIV, tendo o seguimento com infectologista, ao longo de sua vida.

Com o objetivo de facilitar e garantir a participação das gestantes, tanto nas consultas médicas mensais, como no grupo, essas atividades acontecem de forma

---

<sup>2</sup> Essa equipe interdisciplinar compõe-se de infectologista, dermatologista, pediatria, neurologista, ginecologista, obstetra, enfermeiros, psicólogo, fisioterapeuta, assistentes sociais, auxiliares de enfermagem e estagiários de diferentes áreas (administrativos, enfermagem e serviço social).

articulada, ou seja, as consultas médicas ocorrem no mesmo dia dos encontros de grupo.

Com a mudança do perfil da epidemia atingindo mulheres, principalmente em idade fértil e com o incentivo da realização do teste anti-HIV, na rotina de pré-natal, há um aumento significativo de mulheres que, na gestação se descobrem soropositivas para o HIV. Este fato vem acarretando um aumento de gestantes soropositivas para o HIV no serviço.

Em decorrência, a equipe percebeu a necessidade de criação de um espaço que possibilitasse acolhimento e que favorecesse, de maneira coletiva, às gestantes receberem as orientações necessárias a uma gestação soropositiva para o HIV. Criou-se, então, a partir de 1998 os grupos de gestantes soropositivas para o HIV, na busca de oportunizar um espaço de acolhimento e aprendizagem, fortalecer vínculo ao serviço, compartilhar experiências, estimular a adesão ao seu tratamento, e o cuidado da mãe e do bebê (PORTO ALEGRE, 2000).

O estudo realizado, por uma psicóloga da Instituição, sobre Fantasias de Gravidez e Características Psicossociais de Mulheres no Binômio Gestação/HIV+, muito contribuiu para a criação desses grupos (WEBER, 1998).

No atual contexto da AIDS, a feminização da epidemia surge como uma temática que merece atenção, pois envolve a saúde da mãe e da criança. A gestação por si só, na vida de uma mulher é um momento gerador de inúmeras inquietações. A experiência vivida no SAE como enfermeira e coordenadora de um dos grupos, mostrou que ser soropositiva para o HIV e gestante é um fato que, para a maioria das mulheres, gera inquietações redobradas, desencadeando inúmeros conflitos, medos, questionamentos, tornando-as extremamente sensíveis, principalmente aos riscos do bebê e para o enfrentamento do preconceito existente em relação à soropositividade para o HIV. Isto exige da gestante aceitação,

envolvimento, conhecimento, dedicação e, sobretudo, estímulo para mudança de comportamento a fim de preservar sua saúde e evitar a transmissão materno-infantil.

Percebo, então, que entre os profissionais que compõem a equipe interdisciplinar do serviço, o enfermeiro por características da formação e de sua história, é um profissional que se diferencia na equipe de saúde, por disponibilidade de acesso, de escuta, de vínculo e porque as ações educativas são inerentes ao seu cotidiano. Daí, sem dúvida, ser um membro fundamental na equipe interdisciplinar, capaz de auxiliar as pessoas que vivem com HIV/Aids.

Como enfermeira e coordenadora de um dos grupos de gestantes soropositivas para o HIV, tem me inquietado o fato de não conhecermos como os principais sujeitos envolvidos neste processo, estão percebendo esta atividade, no enfrentamento da gestação com HIV, como também, no processo de aprendizado e incentivo para mudanças de comportamento, importantes ao auto-cuidado e à interrupção da cadeia de transmissão ao seu filho recém-nascido (RN).

Sendo o processo grupal uma atividade ligada à educação em saúde e esta uma prerrogativa da enfermagem, creio que o ato de escutar as mães egressas do grupo de gestantes soropositivas para o HIV possa enriquecer a organização dessa atividade, bem como contribuir para aprimorá-la, como espaço de acolhimento, vínculo, aprendizado e aquisição de novas atitudes saudáveis.

Estes questionamentos me incentivaram a realizar esta investigação.

## 2 OBJETIVOS

Ao realizar esta investigação com mães egressas do Grupo de Gestantes Soropositivas para o HIV têm-se como objetivos:

a) conhecer as suas opiniões a respeito dessa atividade:

- como recurso de enfrentamento da gestação soropositiva para o HIV, parto e puerpério;

- como estratégia na prevenção da transmissão materno-infantil.

b) Identificar aspectos que possam contribuir para aprimorar a atenção prevista.

### 3 REVISÃO DA LITERATURA

Neste capítulo, inicialmente contextualiza-se a trajetória da epidemia do HIV/Aids desde a sua descoberta a feminização. A seguir, apresentam-se questões relacionadas a gestantes soropositivas para o HIV e suas vulnerabilidades e finalizando aborda-se a atividade grupal como estratégia de convivência e Educação para a Saúde.

#### 3.1 Contextualizando a epidemia do HIV/Aids: da descoberta à feminização

Desde o início dos anos 80 o mundo vem vivendo e convivendo com o surgimento e os desafios, tanto para o mundo científico como para o contexto social de uma nova doença, atualmente chamada “AIDS”.

A AIDS, hoje sabidamente uma decorrência da infecção por um vírus chamado HIV, tem como veículo de transmissão o sangue, fluídos sexuais e leite materno. Os primeiros casos de Aids foram descritos nos Estados Unidos em 1981, quando um elevado número de pacientes adultos, do sexo masculino, homossexuais e moradores de São Francisco ou Nova Iorque, começaram a apresentar diagnósticos semelhantes como, Sarcoma de Kaposi, pneumonia por *Pneumocystis Carinii* e comprometimento do sistema imune, o que levou estudiosos a concluir que se tratava de uma nova doença, de etiologia provavelmente infecciosa e transmissível (BRASIL, 2003a).

Guimarães afirma que “o surgimento da Aids em todos os continentes fez com que, em 1987, a Organização Mundial de Saúde (OMS), reconhecesse a Aids como um problema de saúde mundial, uma pandemia” (2001, p. 20).

Desde o início dessa epidemia, até os dias de hoje, ou seja, nestes 25 anos, diferentes momentos têm marcado sua trajetória. Inicialmente, identificada como “câncer gay” e vinculada a homossexuais, usuários de drogas, pacientes portadores de hemofilia, e profissionais do sexo. A este segmento da população foi atribuída a culpa pelo surgimento da epidemia, configurando os chamados grupos de risco. Essa denominação, responsável pelo preconceito, discriminação e estigma das pessoas que vivem com o vírus HIV, perdura até os dias de hoje (BRASIL, 2002b; RIO GRANDE DO SUL, 1998).

No início, a epidemia estava vinculada à morte e havia uma ampla divulgação, mostrando pessoas emagrecidas, debilitadas e gravemente doentes. De 1986 a 1990, a epidemia passa a ter grande impacto social, suscitado pela mobilização da sociedade civil e concomitante criação das organizações não governamentais (ONG's). Esta pressão social incentiva o surgimento de programas de controle e atividades preventivas com um olhar direcionado aos grupos de risco, obtendo-se bons resultados e mascarando o crescimento da epidemia no restante da população, ficando as mulheres bastante vulneráveis, o que veio a desencadear aumento da infecção nesse segmento da população (MANN; TARANTOLA; NETTER, 1993).

Desde o surgimento da epidemia, até 1986, a concepção que a vinculava aos grupos de risco manteve-se inalterada, quando, a partir dessa época, constatase um crescente aumento de casos em mulheres, demonstrados por meio dos boletins epidemiológicos de Ministério da Saúde, indicando uma mudança no rumo da epidemia (BRASIL, 2002b).

O final da década de 80 e a década de 90 ficaram marcados por significativos avanços da ciência, com a descoberta de medicamentos capazes de controlar a epidemia, denominados anti-retrovirais (ARVs). Esses medicamentos, disponíveis nos serviços de saúde especializados, atuam, impedindo a reprodução do vírus do HIV no ser humano.

A partir de 1996, com o surgimento de ARVs mais potentes e complexos, a AIDS passa a ser considerada uma doença de caráter evolutivo crônico e potencialmente controlável, havendo uma redução importante do número de óbitos, de infecções oportunistas e aumento na sobrevivência das pessoas que possuem HIV e que têm acesso ao tratamento (BRASIL, 2000a).

Ao estudar a trajetória da epidemia da AIDS percebem-se modificações importantes desde seu início até os dias de hoje, sendo as tendências atuais: feminização, heterossexualismo, pauperização e juvenização. (BRASIL, 2002b). Nesse estudo destaca-se a feminização por estar diretamente relacionada ao tema.

Na segunda metade dos anos 80, já havia no Brasil, notificações de mulheres portadoras de HIV, contabilizando os dados brasileiros (BRASIL, 2002a). No entanto, apenas em 1991, após a divulgação mundial de que o jogador de basquete americano Magic Johnson havia sido infectado por meio de relações heterossexuais iniciaram-se movimentos de sensibilização para que homens e mulheres tomassem medidas preventivas contra a infecção pelo HIV.

A feminização da epidemia começa a ter visibilidade a partir da década de 90, atingindo principalmente as mulheres em idade fértil, caracterizada por transmissão heterossexual, em mulheres com relacionamento estáveis retirando o foco das profissionais do sexo e atingindo uma parcela da população teoricamente fora dos "grupos de risco" (BRASIL, 2002a).

Segundo Arros (2003), as estimativas do Programa de HIV/Aids das Nações Unidas e Organização Mundial da Saúde<sup>3</sup> revelam, em 2002, um total de 42 milhões de pessoas vivendo com HIV/Aids, das quais 50% são mulheres, estando este percentual também caracterizado nas mortes por AIDS e nas novas infecções pelo HIV.

No Brasil, conforme dados estatísticos divulgados pelo Ministério da Saúde, o número acumulado de casos de AIDS, deste o início da década de 80 até 2004 é de 362.364. Desse total, 251.050 foram verificados em homens e 111.314, em mulheres, sendo a faixa etária compreendida entre os 25 e 34 anos, onde se concentram o maior número de casos em mulheres (BRASIL, 2004a).

Fazendo um recorte das notificações ocorridas no Brasil, verifica-se que, em 2001 dos 27.136 casos notificados 16.915 correspondiam ao sexo masculino e 10.221 ao feminino. Em 2002, dos 31.074 casos notificados, 19.291 correspondiam ao sexo masculino e 11.756 ao feminino e em 2003, dos 32.523 casos notificados, 19.828 eram do sexo masculino e 12.698 do feminino. Estes dados mostram uma tendência à estabilidade nos homens e o crescimento do número de mulheres infectadas a cada ano. A transmissão ocorre predominantemente, pela via sexual, perfazendo 86,2% dos casos notificados (BRASIL, 2004a).

Cabe salientar que a epidemia pelo HIV/aids vem crescendo consideravelmente entre heterossexuais, sendo, a principal modalidade de exposição ao HIV, desde 1993, para o conjunto dos casos notificados, superando “homo” e “bissexuais” (BRASIL, 2003b).

Segundo Chequer,

*[...] a epidemia de Aids no Brasil está num processo de estabilização, embora em patamares elevados, tendo atingido em 2003, 18,2 casos por 100 mil habitantes. Esta estabilização é observada apenas entre os homens. Neste grupo populacional foi*

---

<sup>3</sup> The Joint United Nations Programme on HIV/AIDS e World Health Organization (UNAIDS/WHO)



*registrada, em 2003, uma taxa de 22,6 casos por 100 mil homens menor do que a observada em 1998, de 26,3 por 100 mil. Entretanto, observa-se ainda o crescimento da epidemia em mulheres, já que a maior taxa de incidência foi observada em 2003:14, 0 casos por 100 mil habitantes (2004, p. 4).*

Focalizando a epidemia, no Rio Grande do Sul, o número de casos notificados no período de 1980 a 2003 é de 23.933, sendo que deste total, 11.190 estão no município de Porto Alegre.

Em 2003 foram notificados 2.123 casos; destes, 72% dos casos de adultos eram residentes no município de Porto Alegre. Em relação às crianças, 52% eram residentes no município de Porto Alegre e as demais em outras regiões do Estado (RIGATTI, 2004).

Continuando a autora refere que nos primeiros três anos deste novo século observa-se uma estabilização dos casos de AIDS notificados em Porto Alegre, sendo registrado no ano 2000 → 1.155 casos; em 2001 → 1.154 casos; em 2002→1226 casos; e em 2003 → 1016. Ressalta que o decréscimo ocorrido em 2003 pode ser devido ao atraso das notificações .

Em Porto Alegre observa-se uma alteração marcante em relação ao perfil da epidemia e modo de exposição, nos últimos 15 anos. No que se refere ao perfil, no ano de 1991, o sexo masculino representava 85% dos casos, passando para 60% em 2003 e as mulheres que representavam 15 % dos casos em 1991 passaram, em 2003, a representar 40% dos casos notificados. Em relação ao modo de exposição, dessas mulheres, 24% ocupavam a categoria heterossexual, em 1991, passando para 67%, em 2003. No que se refere à faixa etária, 65% delas estavam entre os 20-39 anos (RIGATTI, 2004).

Dos casos notificados, em 2003, em Porto Alegre, “confirma-se a tendência já evidenciada em anos anteriores no que se refere ao perfil da população e do modo de sua exposição ao vírus” (RIGATTI, 2004, p. 4).

O aumento do número de casos de HIV/Aids entre mulheres, na proporção de 1,5 homens para 1 mulher (1,5/1), e atingindo principalmente mulheres em idade fértil, traz, como consequência, o crescente número de gestantes soropositivas para o HIV e o aumento a suscetibilidade na transmissão materna - infantil do HIV (BRASIL, 2004a).

Frente a este panorama da feminização da epidemia, o Programa Nacional em HIV/Aids vem utilizando como estratégia para detecção da sorologia dessas mulheres, a disponibilização, desde 1997, do teste para o HIV como rotina, no pré-natal, a todas as gestantes que têm acesso aos serviços de saúde, no âmbito nacional (BRASIL, 1996). Isto fez com que inúmeras mulheres que jamais se pensaram soropositivas descobrissem seu diagnóstico, durante a gestação.

No ano de 2003, ingressaram no programa de pré-natal do SAE 165 gestantes sendo que 1 teve duas gestações no mesmo ano. Deste total 144 (87,87%) eram procedentes de Porto Alegre, 9 (5,45%), da grande Porto Alegre e 12 (7,27%) do Interior do Estado (PORTO ALEGRE, 2004).

A maternidade é caracterizada como um momento de crise do desenvolvimento na vida da mulher, que surge naturalmente à semelhança de outras crises como a puberdade e o climatério (CARNEIRO; CABRITA; MENAIA, 2003).

Segundo Maldonado (1997), o processo gravídico tem ou deve ter uma valorização particular na vida da mulher. A gravidez, como fase da reprodução, não abrange apenas a mulher, mas a criança que vai nascer, o pai envolvido e, da mesma forma, a família mais próxima.

Moreto refere que:

*a gestação, quando desejada, é um momento impar na vida de uma mulher e geralmente traz muita felicidade e emoção. Porém, nem todas as gestações são cercadas desta felicidade. Existem aquelas consideradas de alto risco, que muitas vezes geram apreensão e*

*medo nas mulheres, devido aos danos irreversíveis que podem causar na mãe e ao bebê (2001, p. 12).*

A experiência anterior se refere às gestantes portadoras de *Diabetes Mellitus*, mas considera-se que situação semelhante ocorre na gestante com infecção pelo HIV, pois ambas são consideradas crônicas e de alto risco na gestação e podem causar danos à mãe e à criança. Desta forma entende-se que esta citação reflete também os sentimentos das mulheres que vivenciam uma gestação positiva para o HIV.

A contaminação pelo vírus HIV via transmissão materno-infantil, também denominada transmissão vertical, pode ocorrer durante a gestação, trabalho de parto, parto e amamentação. A prevenção do contágio exige das gestantes inúmeros cuidados em diferentes momentos do ciclo gestacional, considerando ser a gestação com HIV de alto risco.

Conforme Anderson

*[...] há um certo foco na gestação da mulher HIV positiva, em função do potencial de uma dupla tragédia. [...] a primeira tragédia seria a transmissão perinatal [...] e a segunda tragédia potencial é a da criança não estar infectada, mas cuja mãe morre de AIDS (2000, p. 1).*

Acredita-se que esta afirmativa vem sendo minimizada a partir dos inúmeros avanços no tratamento da AIDS desde o início da epidemia até os dias de hoje, o que tem proporcionado uma melhor qualidade de vida para as pessoas que vivem com HIV/Aids, que têm acesso e aderem corretamente ao tratamento.

Cabe destacar a grande vitória obtida no campo da prevenção da transmissão materno infantil nesta última década, onde diminui consideravelmente o número de crianças infectadas pelo HIV, a partir de ações preventivas concretas, no período gravídico puerperal e neonatal. Salientam-se os resultados obtidos a partir do Protocolo 076 do *Aids Clinical Trial Group*, PACTG 076 - administração de medicamento anti-retroviral durante a gestação, parto e para o RN nas primeiras 6

semanas - que mostrou uma eficácia na redução da transmissão vertical de 25,5% a 8,3%<sup>4</sup>. No entanto este regime é complexo e de alto custo, não sendo disponibilizado em muitos países (LAMBERT; NOGUEIRA, 2002).

O Brasil tem implantado uma política de distribuição universal e gratuita dos ARV, o que assegura às gestantes soropositivas o tratamento medicamentoso adequado.

Em 1985, foi notificado, no Brasil, o primeiro caso de transmissão materno infantil e até agosto 1999, já somavam 4.630, sendo que desses 40% foram a óbito (VERMELHO, SILVA, COSTA, 1999). Esse fato se deve principalmente aos recém nascidos infectados anteriormente à implantação do protocolo citado ou ainda ocorrendo devido a dificuldades oriundas do acesso, quando, ainda hoje muitas gestantes soropositivas não tem acesso ao protocolo.

O número de crianças brasileiras infectadas por transmissão materno-infantil, desde o início da epidemia até junho de 2004, é de 9.122 casos. Ao analisar estes dados, segundo categorias de exposição à transmissão materno infantil representa 83,6% dos casos com forma de exposição conhecida (BRASIL, 2004a).

Ressalta-se que no período de 1998 a agosto de 1999 este índice superou os 90% (BRASIL, 2001b).

Frente a estas constatações divulgadas pelo Ministério da Saúde e ao alcance dos profissionais que atuam nos serviços de saúde, resta a reflexão sobre o papel que se desempenha e a responsabilidade para a redução da AIDS na mulher e na infância. Agrega-se a esse alerta a condição social de vulnerabilidade na qual a mulher está exposta numa sociedade solidificada pelo poder masculino e de exclusão social que é o que se assiste no País.

---

<sup>4</sup> Este protocolo é considerado “top de linha” na prevenção da transmissão materno-infantil, conforme referido recentemente no 7º Encontro Nacional sobre AIDS Pediátrico e 5º Simpósio Internacional Pediátrico, ocorrido em novembro de 2003 em São Paulo.

### 3.2 Gestantes soropositivas para o HIV e suas vulnerabilidades

Após quase três décadas, o perfil epidemiológico dos portadores de HIV/Aids vem sofrendo importantes modificações, a partir dos atores sociais envolvidos.

Nesse sentido, compartilha-se com Habermas<sup>5</sup> (*Apud* MINAYO, 1998, p. 36), ao dizer que a construção da compreensão dessa epidemia do final do século XX trouxe também a necessidade de articular o conhecimento científico às exigências do mundo da vida, ponto sobre o qual muitas disciplinas das ciências sociais e humanas têm muito a dizer, pois trabalham prioritariamente com o entendimento da lógica dos atores sociais.

Assim, diferentes grupos de pessoas passam a contabilizar os números da epidemia. Com isso, passou-se a estabelecer, em um primeiro período da epidemia, a denominação de "grupos de risco" para a infecção pelo HIV. Seguindo nessa perspectiva, percebeu-se que essa denominação ainda não contemplava integralmente os infectados pelo HIV e passou-se a usar a expressão "comportamentos de risco" que as pessoas assumem, a fim de serem classificadas como suscetíveis à infecção.

Todavia, atualmente se sabe que as constantes variações do perfil epidemiológico da epidemia denunciam que não existem "grupos, situações ou comportamentos de risco" que separam pessoas na infecção pelo HIV, pois se constata que basta ser humano para estar exposto ao risco da infecção (SPRINZ *et al.*, 1999).

---

<sup>5</sup> Habermas H. *La Acción Comunicativa*. Barcelona(ES): Editora Alianza; 1988.

Sendo assim, passou-se a utilizar o conceito de vulnerabilidade para entender e discutir a infecção pelo HIV/Aids em nosso dia-a-dia. Segundo Ayres, França Júnior e Calazans, o conceito de vulnerabilidade possibilita a avaliação objetiva, ética e política, das condições de vida que submetem cada um que está exposto ao problema e “os elementos que favorecem a construção de alternativas reais para nos protegermos” (AYRES; FRANÇA JÚNIOR; CALAZANS, 1997, p. 21-22). Este termo origina-se na advocacia, no entanto, torna-se fortemente visível com a epidemia da AIDS a partir da década de 90, numa tentativa de retirar “o caráter de culpabilidade individual, grupo de risco, comportamento de risco e se pensar numa possibilidade mais coletiva”, mais abrangente de possibilidade à infecção pelo HIV.

Desta forma, entende-se como vulnerabilidade um conjunto de fatores que favorece aos indivíduos a exposição ou agravamento de uma determinada situação (BRASIL, 2004b).

A partir do desenvolvimento do conceito de vulnerabilidade, Ayres, França Júnior e Calazans estabelecem:

*três planos interdependentes de determinação e conseqüentemente de apreensão da maior ou menor vulnerabilidade de indivíduos e de coletividades à infecção e adoecimento pelo HIV, são eles: comportamento pessoal ou vulnerabilidade individual; contexto social ou vulnerabilidade social e Programa Nacional de Combate à AIDS ou vulnerabilidade programática (1997, p. 25).*

A mulher ocupa, historicamente, na sociedade, um lugar de desigualdade em relação ao homem e esta desigualdade desencadeia inúmeras situações que a torna mais vulnerável ao risco de infecção, adoecimento e morte pelo HIV.

Sendo assim, houve uma cegueira de gênero, ficando as mulheres vulneráveis à infecção sem que isto tenha sido percebido, pois se imaginava ser a relação estável e a família, um fator de proteção.

De acordo com Knauth (1997), as mulheres, mesmo infectadas, pensam a AIDS como uma doença do outro. Por meio da via de infecção, buscam diferenciar-se desse outro associado à AIDS. Consideram-se diferentes, visto que se infectam na própria relação conjugal. Desse modo, torna-se decorrente da condição social, que pode ser de mulher, esposa ou mãe. Estabelece-se 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.

Salienta-se que a feminização da epidemia, vem trazendo à tona questões fundamentais ligadas a este lugar que historicamente as mulheres vêm ocupando na sociedade, principalmente as que vivem em países em desenvolvimento, onde estas questões se tornam mais evidentes. Sendo assim, se associarmos outra característica atual da epidemia, que é a pauperização, e as questões de gênero, encontra-se a mulher em um lugar de extrema vulnerabilidade.

Segundo Herrera e Campero (2002) as relações desiguais entre homens e mulheres, definidas por relações de gênero, e a sexualidade são, em nossa sociedade, determinadas culturalmente, ou seja, caracterizam-se como modos de distinguir e hierarquizar as pessoas, além de sua anatomia e fisiologia, mas por representações, valores e discursos socialmente construídos.

Para tanto, a publicação do Ministério da Saúde explicita bem a teia envolvida nas relações de homens e mulheres que interferem e salientam a mulher como protagonista nas discussões sobre a epidemia do HIV, pois, segundo ela,

*... a diferenciação anatômica e suas representações simbólicas - percepção da oposição direta entre as noções de atividade (pênis que penetra) e passividade (vagina que é penetrada) forjaram, a partir de esquemas de valores culturais construídos, a noção do que significa masculinidade, feminilidade e suas interações sociais e sexuais (BRASIL, 2002a, p. 40).*

Desta forma pode-se entender a vulnerabilidade feminina pelo HIV como um conjunto de fatores de natureza biológica, epidemiológica, social e cultural que classificam as mulheres em graus maiores ou menores de vulnerabilidade à infecção, adoecimento e morte pelo HIV/Aids. Portanto, apresenta-se brevemente, a seguir, cada uma dessas dimensões de vulnerabilidades, seguindo as idéias de Herrera e Campero (2002):

~ **Biológica** - por sua estrutura biológica a mulher torna-se duas a quatro vezes mais vulneráveis à infecção pelo HIV que o homem. Este fato ocorre devido a mulher possuir superfície de mucosa vaginal mais extensa. Outro fator relevante atribui-se às DSTs, freqüentemente assintomáticas nas mulheres, e as possibilidades dessas serem uma porta de entrada para o vírus HIV. Cabe destacar também que no sêmen há mais vírus que nas secreções vaginais, aumentando os riscos.

~ **Epidemiologica** - geralmente mulheres jovens costumam se relacionar com homens mais velhos e, conseqüentemente, submeter-se a relações sexuais desprotegidas, por todas as questões tradicionais de gênero, que muitos estudiosos vêm discutindo, nos últimos anos. Constata-se, também, que mulheres fazem mais transfusões sanguíneas que homens, ao longo da vida, devido a possíveis problemas relacionados ao seu aparelho reprodutor.

**Social** - os dados sócio-demográficos demonstram que, principalmente as mulheres dos países em desenvolvimento - a realidade em que se vive - têm menos acesso à educação e ao trabalho assalariado; isto faz com que, na maioria das vezes, dependam de seus companheiros, gerando e confirmando dependência masculina e, conseqüentemente, subordinação aos seus desejos e prazeres. Isto pode ser apontado como um dos motivos que fragilize a mulher e a impossibilite, por



exemplo, de negociar o uso do preservativo e, conseqüentemente, proteger-se da infecção e/ou reinfecção.

~ **Cultural** - Há uma expectativa de comportamento diferente nas relações entre homens e mulheres; a mulher sempre se manteve num papel de aceitação, subordinação, desencadeando atitudes sexuais e sociais diferenciadas a serem desempenhadas entre homens e mulheres. Além do gênero, outras desigualdades como: cor, condições sociais, econômicas, culturais, sexualidade e geração perpassam a diferença de papéis entre homens e mulheres e conseqüente grau de vulnerabilidade feminina.

**Outras vulnerabilidades** - nesta categoria encaixam-se mulheres que estabelecem vínculos em lugares ou com pessoas com grau de vulnerabilidade elevado, são elas: trabalhadoras da saúde, companheiras sexuais de pessoas com práticas de risco, companheiras de homens soropositivos, abuso sexual, violência, migrantes, privadas de liberdade. Destaca-se que quando estes fatores se somam podemos dizer vulnerabilidades acumuladas, como por exemplo, as mulheres migrantes que perdem suas referências e têm que tolerar inúmeras vulnerabilidades.

Além das vulnerabilidades já citadas, a descoberta da sorologia positiva para o HIV desencadeia na mulher inúmeros conflitos, destacando as relacionadas com o parceiro, como uso de drogas, traição, bissexualidade, o que se poderia definir como vulnerabilidades psicológicas. Quando esta descoberta ocorre durante a gestação, que por si só já é um momento impar na vida de uma mulher, os conflitos podem potencializar-se por fatores vinculados ao vírus, desencadeando o medo do adoecimento e da morte e, conseqüentemente, a possibilidade de o bebê ficar órfão e a preocupação com quem irá cuidá-lo, como também a preocupação com os riscos de transmissão do vírus para o bebê.

Outro fator relevante que se soma ao rol de vulnerabilidades já citadas são as situações nas quais a gestante não compartilha o diagnóstico, chegando ao extremo de não dividi-lo nem com o companheiro. Nestas situações, as gestantes convivem com um segredo e necessitam achar caminhos para poder “esconder” esse diagnóstico até o momento de se permitirem a revelação, vivendo na clandestinidade. Apesar de toda evolução tecnológica que se acompanha em relação à epidemia, pouco tem se evoluído em relação a possibilitar-se às pessoas que convivem com este diagnóstico, um viver mais livre, menos oprimida e com menos discriminação.

Promover um cuidado de saúde efetivo para as mulheres grávidas soropositivas para o HIV apresenta-se para os, trabalhadores em saúde, envolvidos nesta temática e para os formuladores/gestores de políticas públicas, como um grande desafio, a ser enfrentado na busca de soluções eficazes, que priorizem, cada vez mais, uma qualidade de vida digna às gestantes portadoras do HIV/Aids.

Diante da falta de perspectiva de mudança desse cenário em curto prazo, cabe a criação de espaços, nos quais se torne possível compartilhar esta situação com quem a está vivenciando, a fim de reduzir-se vulnerabilidades, com o intuito de, cada vez mais, caminhar-se para uma possibilidade de mudança nas "marcas" deixadas pela epidemia do HIV/Aids na vida de seus protagonistas.

Dentro desse cenário é que se realiza o Grupo de Gestante Soropositiva para o HIV, pois se compartilha e concorda com Serrano Gonzáles(1998), quando diz que as ações coletivas, desenvolvidas a partir de atividade de grupo, possibilitam aos sujeitos uma participação mais ativa e oportuniza reflexão das situações que estão enfrentando, sendo entendido como um método bidirecional, enquanto as ações de saúde desenvolvidas de forma individual, como pelas consultas, são consideradas

um método unidirecional, e os sujeitos nessas situações ocupam um lugar de passividade, o que possibilita pouco espaço para reflexão.

### **3.3 Atividade grupal como estratégia de convivência e educação para a saúde**

O aumento crescente do número de gestantes soropositivas para o HIV que procuram o serviço, aliado à necessidade de condutas específicas destinadas à manutenção da saúde da mulher-mãe, a evitar a transmissão do vírus para o bebê, a complexidade do tratamento, e a necessidade de apoio neste momento tão especial na vida dessas mulheres, fizeram com que a equipe interdisciplinar, que constitui o serviço, se mobilizasse e criasse uma atividade destinada a responder às demandas dessa clientela.

Ingressaram no programa de pré-natal do SAE, em 2003, 165 gestantes, sendo que uma teve 2 gestações no mesmo ano. Em relação à adesão aos grupos 32 ( 19,3%) gestantes não participaram de nenhum grupo, 18 (10,9%) participaram uma vez e 91 (55,1), participaram mais de três vezes (PORTO ALEGRE, 2004). A equipe responsável pelos grupos de gestantes soropositivas para o HIV, preconiza que para ter aproveitamento da proposta de trabalho oferecida nos grupos o ideal é que a gestante participe de, no mínimo três encontros grupais.

A partir da experiência, percebeu-se que as gestantes chegam ao serviço apreensivas e com inúmeros questionamentos desencadeados pela especificidade de uma gestação soropositiva para o HIV, encontrando-se, portanto num momento de crise. Entende-se também que compete aos serviços de saúde a disponibilização de espaços que lhes possibilite refletir acerca dos lugares que ocupam, suas

condutas e comportamentos perante a vida, a fim de auxiliá-las a enfrentar esses desafios e ultrapassar as barreiras emergidas com a feminização da epidemia.

Partindo desta realidade, acredita-se que a melhor estratégia para responder às necessidades das mulheres seria a criação de um espaço que possibilitasse trocas, exposição de seus conflitos, questionamentos, inquietações entre seus pares, oportunizando-lhes a conviver com outras mulheres que se encontrem em situações semelhantes, a fim de que juntas encontrem caminhos para enfrentar estes momentos. Surgem então os grupos de gestantes soropositivas para o HIV, atividade que vem ocorrendo regularmente, desde 1998.

Os trabalhos desenvolvidos com grupos configuram-se como um tipo de estratégia para a Educação para Saúde (EpS) conforme Pichón-Riviére:

*Grupo é um conjunto restrito de pessoas que, ligadas por constante de tempo e espaço, e articulado por sua mútua representação interna, se propõe de forma explícita ou implícita uma tarefa, que constitui sua finalidade (1998, p. 234).*

Acredita-se que espaços de EpS, conforme preconizado por Costa e López<sup>6</sup>(*Apud* PEDRO; MOSQUERA; STOBAUS, 1999, p. 44), são "um processo planejado e sistemático de comunicação e ensino-aprendizagem orientado a facilitar a aquisição, eleição e manutenção das práticas saudáveis e a abandonar as práticas de risco".

Assim, cabe aos profissionais de saúde envolvidos nessa temática, criar os espaços, que como o Grupo de Gestantes Soropositivas para o HIV, podem ser utilizados como uma ferramenta para desenvolver processos de Educação em Saúde.

O referencial teórico e metodológico, a seguir descrito, referente ao método educativo do trabalho em grupo ao qual se estará ancorando como forma de

---

<sup>6</sup> COSTA, E. LOPEZ, M. *Educacion para la Salud*. Madrid: Pirâmide, 1996

proporcionar ambiente propício para estudar nesta investigação, tem, como referência, Serrano Gonzáles (1998).

A autora cita que, ao desenvolver programas de Educação para Saúde, temos que nos preocupar como realizar a atividade a fim de que esta influencie os processos dos envolvidos, provocando o desenvolvimento de condutas compatíveis com a saúde. Estes programas devem ter uma metodologia de programação, com planejamento organizativo e formas de atuação e intervenções sistemáticas, que contemplem as necessidades dos participantes e os objetivos que se pretendem atingir, evitando apenas a realização de intervenções ocasionais.

Desta forma entende-se que a atividade Grupo de Gestante vem sendo estruturada de maneira a contemplar essas características, incluindo os cinco princípios que a autora considera como essenciais em um processo de Educação para Saúde: o princípio do significado, o da motivação, o do aprofundamento e concentração, o da interdisciplinaridade, e o da clareza.

No princípio do significado, Serrano Gonzáles descreve que:

*A oferta educativa é significativa para as pessoas se estiver conectada com suas vivências atuais de seus problemas de saúde, com sua trajetória cultural, com suas experiências com a doença. Temos que ter sempre como ponto de partida as experiências das pessoas, seus pontos de referências, seus atos e a partir disto oportunizar uma reflexão e a construção de um processo educativo (1998, p. 66).*

A atividade Grupo de Gestante HIV positiva realizada no SAE está estruturada para acontecer a partir das inquietações / expectativas das gestantes e a partir delas são desencadeadas as temáticas inerentes às peculiaridades do processo.

As mulheres gestantes, ao se saberem soropositivas para o HIV precisam desconstruir vários saberes, valores, condutas, tradições crenças que foram sendo construídos desde sua infância, pois o diagnóstico exige esta desconstrução. Como

uma ponta deste “iceberg” podemos destacar a amamentação que, em nossa cultura, é extremamente incentivada e que nas mulheres com infecção pelo HIV é contra-indicada, pois é uma das formas de transmitir o vírus para o bebê. Também podemos destacar a indicação do uso do preservativo, que para a maioria das mulheres é percebido unicamente como método contraceptivo e não como um método de prevenção de outras DSTs, bem como para evitar a reinfecções.

Assim, a mulher-mãe soropositiva para o HIV, necessita reconstruir suas verdades, compreendendo os benefícios que terá com esta conduta. Dentro deste contexto, faz-se necessária uma reflexão, que é facilitada pelo espaço grupal, com o auxílio de um profissional, mas, sobretudo pela troca de saberes com outras mulheres que se encontram na mesma situação, oportunizando que os educandos/educados sejam eles próprios.

Serrano Gonzáles (1998) refere que pretendendo-se incentivar o grupo a novas propostas é necessário saber estimulá-los a repensar sobre suas experiências de vida e o problema atual, tencionando crescimento e capacitação; daí ser nominado de motivação. Deve-se colocar em crise o que sabem, oferecendo novos questionamentos que os inquietem e os interroguem.

No princípio do Aprofundamento e concentração, a autora afirma que as mudanças de atitudes não ocorrem de uma só vez. Os temas e os comportamentos devem ser retomados várias vezes no decorrer de um processo educativo, incentivando o desencadeamento de reflexões, experiências e emoções. Sendo assim:

*este processo se desenvolve em sentido de um espiral que se enriquece com os pontos de vista e aprendizagem de cada dia sobre o mesmo problema, possibilitando novos estímulos ao constatar as possibilidades que têm de ver como se 'colorean' os fatos de diferentes pontos de vista e como se enriquece o conhecimento desde a perspectiva do grupo (SERRANO, 1998, p. 67).*

A cada encontro grupal são retomados os temas, conforme as necessidades das gestantes e também contemplando os objetivos da atividade grupal, pois não se pode perder o propósito do encontro. Neste sentido, entende-se que em cada retomada acrescida da possibilidade de escuta das experiências de outras gestantes, possibilita-se um compartilhar coletivo das dificuldades e facilidades ao enfrentamento da situação, e essa troca pode funcionar como uma alavanca na busca de novas alternativas ao enfrentamento da realidade que estão vivenciando.

O princípio da interdisciplinaridade diz que:

*a maioria dos problemas de saúde requerem uma abordagem a partir de distintas perspectivas porque os fatores desencadeantes são diversos e estão inter-relacionados [...] o que se pretende assegurar neste princípio é a coordenação de todos os pontos de vista (SERRANO GONZÁLES, 1998, p.68).*

Quando se trata da temática HIV/Aids isto não é diferente e podemos afirmar que de certa forma está potencializado. Entre as dificuldades enfrentadas numa gestação soropositiva para o HIV pode-se destacar o estigma, o preconceito, uso de medicação para gestante e para o recém nascido, a negociação com o companheiro sobre a prática de sexo protegido, a não amamentação, a inconformidade com o diagnóstico e a revelação do mesmo, entre outros assuntos. Esta diversidade de temas e a necessidade de abordá-los pensando na integralidade do ser, exige a participação de diferentes profissionais. Sendo assim, os grupos estão organizados de maneira que a coordenação e o desenvolvimento das atividades permitam a participação interdisciplinar de forma harmônica e organizada, objetivando contemplar as necessidades das gestantes e da atividade grupal.

O último princípio, o da clareza, como prenuncia, exige clareza de idéias ao educador. O programa a ser desenvolvido deve estar de acordo com o interesse dos participantes, ter coerência e continuidade e proporcionar trocas. Cabe ao coordenador do processo ter domínio e clareza dos assuntos a serem desenvolvidos

durante as atividades. Para contemplar este princípio, há uma rotina na equipe que prevê um encontro quinzenal dos coordenadores dos grupos, onde se revisam as temáticas abordadas, num processo de educação continuada desses profissionais.

Retomando a atividade do Grupo de Gestante Soropositiva para o HIV, cabe destacar que este foi planejado e estruturado pensando em auxiliar a estabilização a saúde da mãe portadora do vírus HIV, tornado-se um espaço para além da terapia medicamentosa. Como foi referido, os grupos são coordenados por uma equipe interdisciplinar.

Segundo Villela,

*interdisciplinaridade é o esforço de construção de um campo de conhecimento que, situado na fronteira entre outros campos de conhecimento e de ação, busca com esses estabelecer conexões e continuidades até conquistar autonomia como um novo campo do conhecimento (2004, p. 10).*

Continuando a autora considera a AIDS como objeto complexo e desafiador, que exige a construção de um campo de saber interdisciplinar onde ocorra a participação de distintos saberes e de diversas dimensões da experiência humana.

Concordando com a afirmação acima, as coordenações dos grupos são compostas por diferentes profissionais, entre eles, enfermeiros, assistente social, psicóloga, auxiliares de enfermagem, fisioterapeuta, técnica em nutrição.

O grupo tem como objetivo oportunizar um espaço de acolhimento e aprendizagem, fortalecer vínculo ao serviço, compartilhar experiências, estimular a adesão ao tratamento e o cuidado da mulher-mãe e do bebê (PORTO ALEGRE, 2000).

Segundo Serrano Gonzáles,

*em todo processo educativo existe um itinerário, uma caminhada que permite chegar com o grupo às metas educativas. Para desenvolver um método de educação para a saúde (EPS), é chave o conceito que temos do ser humano e que saúde queremos recuperar (1998, p. 9).*



Nesta perspectiva, a autora propõe uma metodologia que vem utilizando em processos de Educação para Saúde onde tem conseguido bons resultados. Esta metodologia acontece em três momentos e é denominada “A espiral do VJA –Ver-Julgar-Atuar” onde, no Ver, observa-se a realidade, no Julgar, ocorre uma reflexão crítica com formulação de problemas e no Atuar, ocorrem as ações de mudanças.

Desta forma entende-se que a atividade Grupo de Gestantes Soropositivas para o HIV se desenvolve com características semelhantes a essa metodologia e a seguir descreve-se cada momento vinculando-o com os momentos da atividade grupal.

No “VER” deve-se observar a realidade, conhecer como o indivíduo está percebendo o problema que vivencia suas crenças, seus valores, suas realidades, pois todo o indivíduo traz consigo uma bagagem e para que ocorram trocas, deve-se estar em sintonia com suas motivações. Segundo Serrano Gonzáles (1998, p. 71), “o mundo axiológico e as informações prévias que temos determinam a forma de ver as coisas e funcionam como um filtro informativo e determinam nossa aprendizagem e posterior conduta”

Nesta etapa do trabalho, o coordenador/educador/facilitador tem um papel de extrema relevância, pois deve potencializar a perspectiva de todos, iniciar a tarefa educativa, criar um grupo de trabalho harmônico e coeso, conhecer as necessidades formativas no terreno cognitivo e afetivo.

Para isto, deve-se dispor de uma dinâmica adequada que incentive o grupo para o trabalho e que as temáticas desenvolvidas tenham significado para os participantes. Sendo assim, utiliza-se uma metodologia do tipo dinâmica de oficina para estruturar os temas abordados. O termo oficina é definido por Bueno, “lugar onde se exerce um ofício [...] lugar onde ocorrem grandes transformações” (OFICINA, 1996, p. 465). Assim define-se oficina nessa atividade, como o lugar no

qual se pensa sobre a vida nessa situação, sentindo-a para a busca de pequenas e grandes transformações.

Ao considerar oficina como metodologia, Rena (2001) define-a como uma articulação de técnicas e estratégias, em uma postura pedagógica crítico-transformadora, que viabiliza a dinâmica de grupo, oferecendo condições para construção de consciência coletiva. O sentimento de pertencer a um grupo é primordial para o enfrentamento do desafio que significa rever valores, atitudes e normas da cultura, até então aceitos e introjetados.

Compartilha-se a idéia de Freire (2001), quando diz que a educação faz parte do ser humano por ser este um ser inacabado, e que a educação, não necessariamente, se dá nos bancos escolares, sendo também nos serviços de saúde locais que se pode e deve desenvolver esta práxis.

Corroborar-se com este pensamento e acredita-se que a realização dos Grupos de Gestantes Soropositivas para o HIV propicia um espaço de troca, aprendizado, estímulo à mãe para o autocuidado e a prevenção da transmissão do vírus para o bebê e, este conjunto, como ações educativas que podem e devem ser exercida entre pares que vivenciam situações semelhantes.

Esta etapa do ver é muito experiencial, participativa, vivencial e oportuniza compreender o mundo, a partir da realidade dos participantes. Cabe, nessa etapa, identificar as resistências, pois geralmente quem mais resiste é o que mais necessita e dificulta o aprendizado.

Dentro desta proposta, o coordenador tem um papel de facilitador, incentivando todos a participarem, pois se não houver participação, não há problematização, não ocorrem trocas e a interação necessária nessa etapa.

Na segunda etapa do processo metodológico de EpS que Serrano Gonzáles (1998) denomina “JULGAR”, é onde ocorre a reflexão crítica, a formulação de

problemas. O educador realiza intervenções, responde aos questionamentos, esclarece terminologias. Cabe ao educador/facilitador incentivar para que os participantes tenham conhecimento mais objetivo da realidade que estão vivenciando e construam autonomia no manejo da manutenção de sua saúde. A tarefa é contextualizar tudo que foi expresso na primeira etapa.

Ao finalizar as atividades de um processo educativo, espera-se a aplicação do que se aprendeu. Esta etapa a autora denomina “ATUAR”, realizar ações de mudança, de comportamento, de atitudes, compromissos pessoais, desenvolvimento de alternativas ao problema de saúde.

Serrano Gonzáles (1998, p. 73), diz que: “se quisermos desenvolver um processo educativo em que se produzam trocas, temos que saber trabalhar com o afeto, porque a força está no terreno afetivo. Onde está teu tesouro, aí está teu coração” e afirma que é de grande importância o trabalho educativo em grupo, visto que, a construção do conhecimento e a troca de idéias e atitudes são um processo de interação social que influencia enormemente o contato com companheiros e as opiniões dos outros.

Essas premissas reforçam a crença de que o Grupo de Gestantes Soropositivas para o HIV no SAE, é um espaço no qual as mulheres se sentem libertadas, pois estão num grupo de iguais, com os mesmos conflitos, os mesmos segredos, as mesmas preocupações, as mesmas necessidades e naquele espaço podem encontrar novos rumos e alternativas para o enfrentamento da situação que estão vivenciando. Assim, acredita-se que a dinâmica vivida nos grupos incentiva-as á reflexão, conscientização e as estimula a um processo de mudança fundamental para a manutenção da saúde da mãe e do bebê.

## **4 METODOLOGIA**

### **4.1 Caracterização do estudo**

O estudo seguiu um delineamento exploratório descritivo, caracterizado por Polit (1995) como um estudo cuja finalidade é a de observar, descrever e comprovar aspectos de uma situação.

A metodologia contempla uma abordagem qualitativa. O interesse em trabalhar o tema, nesta abordagem, se justifica por ser a palavra, matéria prima deste método, que expressa a fala cotidiana e que possibilita, por meio de um porta-voz, a transmissão do pensamento de determinados grupos sociais (MINAYO; SANCHES, 1993).

### **4.2 Aspectos éticos**

Considerando os aspectos ligados à ética em pesquisa, o projeto foi encaminhado para apreciação do Comitê de Ética e Pesquisa da Secretaria Municipal da Saúde (SMS), pelo protocolo nº 001.030567.04.1 com cópia para a Coordenação do Centro de Saúde Vila dos Comerciários, solicitando autorização para a realização da pesquisa.

Após aprovação da Instituição (Anexo A), as participantes da pesquisa foram convidadas, utilizando-se o Termo de Consentimento Livre e Esclarecido [(TCLE)

(Apêndice A)], para informá-las a respeito do estudo e firmar seu aceite na participação da pesquisa.

O TCLE foi redigido em duas (2) vias, seguindo as Normas de Pesquisa em Saúde, conforme Resolução nº 196, de 10 de outubro de 1996, do Conselho Nacional de Saúde (BRASIL, 1996a). Uma cópia foi entregue às participantes do estudo e a outra ficou com a pesquisadora.

Foi garantido o anonimato e o direito de desistir da participação em qualquer etapa da pesquisa, bem como de solicitar novos esclarecimentos e resolver dúvidas decorrentes do trabalho.

O material produzido nas entrevistas será guardado pelo pesquisador no mínimo durante cinco anos, atendendo diretrizes autorais.

Pelo fato de se conhecer o nível de compreensão e escolaridade das usuárias do SAE, teve-se o cuidado de adequar o vocabulário do instrumento planejado, a uma abordagem já aplicada no cotidiano do programa, a fim de facilitar o entendimento das questões.

### **4.3 Campo de estudo**

A investigação foi realizada no Serviço de Assistência Especializado em DST/Aids de Porto Alegre (SAE/POA), por ser um serviço que desenvolve sistematicamente grupos educativos com gestantes soropositivas para o HIV. Está localizado no Centro de Saúde Vila dos Comerciantes e vinculado à Gerência Distrital Glória-Cruzeiro-Cristal, seguindo as diretrizes da Política Municipal de DST/Aids. É o único serviço da Secretaria Municipal da Saúde que atende esta

especialidade e atualmente conta com aproximadamente 7.800 prontuários abertos e em torno de 5.000 pacientes que consultam regularmente. A média de ingresso de gestantes soropositivas para o HIV ao serviço é de 16 gestantes/mês.

Pela necessidade que as gestantes soropositivas para o HIV tem de iniciar o acompanhamento pré-natal o mais precocemente possível para que sejam alcançados os benefícios desejados para si e para seu filho, a disponibilidade de seu atendimento é prioridade e inicia-se assim que a gestante procura o serviço.

O atendimento é disponibilizado de segunda a sexta-feira, ininterruptamente, das 8 horas às 18 horas.

No SAE, a composição interdisciplinar inclui três enfermeiras, sendo uma a coordenadora do serviço. Em relação à atenção dispensada às gestantes soropositivas, cabe à enfermeira o acolhimento a todas que forem encaminhadas ao serviço, a coordenação do fluxo de todos os grupos e a coordenação de dois dos quatro grupos, realizados mensalmente.

São disponibilizados quatro grupos por mês. Eles acontecem nas terças-feiras e são assim denominados: o grupo da primeira terça-feira do mês, grupo A, o da segunda terça-feira, grupo B, o da terceira terça-feira, grupo C e o da quarta terça-feira, grupo D. Cada grupo desenvolve-se com uma média de 12 gestantes e a participação de cada gestante no grupo ocorre uma vez ao mês. Desta forma é possível atender em torno de 48 gestantes/mês em atividade de grupo.

Estes grupos são coordenados por técnicos de nível superior do SAE, enfermeiro, psicólogo e assistente social, auxiliado por um acadêmico de enfermagem ou pelo auxiliar de enfermagem. A coordenação dos grupos é fixa, mas os componentes vão se alterando, pois quando a gestante tem o bebê, é desligada do grupo, abrindo vaga para a entrada de outra. Esta proposta propicia que as

gestantes que estão há mais tempo no grupo, juntamente com a equipe, sejam multiplicadoras das informações.

Cada atividade de grupo está planejada para acontecer em três momentos distintos, visando sempre a contemplar os interesses das gestantes e os objetivos educativos de proteção da mãe e bebê. Em todos os momentos opta-se por trabalhar com dinâmica de oficinas e baseando-se na metodologia do ver/julgar, onde se prioriza escutar as gestantes -ver- e a partir de suas colocações, o facilitador realiza as intervenções necessárias - julgar (SERRANO GONZÁLES, 1998).

No primeiro momento, os facilitadores abordam uma temática pré-definida, direcionada aos aspectos relacionados à transmissão materno-infantil do HIV. Estes temas incluem: informações sobre o processo gestacional, utilização da profilaxia com anti-retrovirais (ARV) na gestação, trabalho de parto, parto, e também para o bebê, contra-indicação do aleitamento materno, sexualidade, cuidados com o recém-nascido.

O segundo momento é desenvolvido primeiramente pela fisioterapeuta, orientando as gestantes nas condutas que auxiliem a minimizar as queixas relacionadas às modificações fisiológicas, comuns deste período e auxiliar na relação mãe/bebê. A seguir a técnica de nutrição aborda as questões relativas ao Projeto "Nascer", o qual garante alimentação artificial para os bebês de mães com sorologia positiva para o HIV até o 6º mês de vida, em substituição ao aleitamento materno.

O terceiro momento é de responsabilidade da equipe do Serviço Social que esclarece os direitos de assistência à saúde, despertando na mulher-mãe o compromisso com a busca e a garantia desses direitos.

Em todas as três etapas da atividade grupal são disponibilizados às gestantes, espaços para manifestação e elaboração dos medos, ansiedades, questionamentos e suas interfaces relacionadas ao HIV/Aids.

#### **4.4 Participantes do estudo**

Este estudo foi realizado com dez (10) mães portadoras de HIV/Aids, egressas do grupo de gestantes, que já conheciam seu diagnóstico ou que conheceram por motivo da gestação e que realizaram acompanhamento pré-natal no SAE no período 2003/2004.

O número de participantes não foi definido previamente. As entrevistas foram interrompidas quando os dados oriundos das entrevistas começaram a se tornar repetitivos utilizando-se o critério de saturação.

As mães com possibilidade de participar do estudo devido os critérios de inclusão foram identificadas preliminarmente a partir da planilha de controle de frequência das gestantes no grupo. Esta planilha é um documento administrativo (Anexo B), utilizado sistematicamente para todos os grupos e onde cada responsável registra a presença ou ausência das gestantes. As informações registradas nesta planilha servem como subsídio para os encaminhamentos necessários como: busca das gestantes faltosas, seus afastamentos dos grupos por diferentes motivos como parto e abandono do grupo, bem como inclusão de novas participantes no grupo.

Como critérios de inclusão estipularam-se: ter participado, no mínimo, de três encontros do Grupo de Gestantes Soropositivas para o HIV; ter seu filho sob



seus cuidados e a criança estar na faixa do 0 à 6 meses e; estarem de acordo em participar da pesquisa.

A captação das participantes ocorreu na ocasião da presença das mães no SAE para sua consulta bem como para a consulta do bebê. Foram realizados alguns contatos por telefone, onde a pesquisadora solicitava a presença da mãe no SAE e realizava o convite. Em todas as situações em que houve deslocamento das mães exclusivamente para a realização da entrevista foi-lhes fornecido vale transporte, conforme estava previsto no projeto.

As entrevistas foram realizadas no dia do convite ou em outro dia conforme sugeriam, respeitando as particularidades das mães.

A coleta de dados foi realizada entre agosto e outubro de 2004.

Com o objetivo de manter o anonimato das participantes do estudo foi solicitado pela pesquisadora, no início da entrevista, que as mesmas escolhessem um nome para serem chamadas durante a entrevista e identificadas no estudo. Os codinomes escolhidos foram: Preta (M.1); Elizabeth (M.2); Fernanda (M.3), Kátia (M.4); Ana (M.5); Vanessa (M.6); Andréia (M.7); Maria (M.8); Sol (M.9), Monika (M.10).

A fim de identificar os participantes, durante a análise, a pesquisadora utilizou-se dos seguintes códigos: M que significa mãe, seguida de algarismo arábico que significa a ordem seqüencial das entrevistas. Ex. M1- primeira mãe entrevistada. Para a discussão utilizou-se os codinomes atribuídos pelas participantes do estudo.

No Quadro 1, a seguir, apresenta-se algumas características das mães participantes do estudo, oriundas da primeira parte da entrevista da pesquisa, por entender que são informações relevantes para uma melhor compreensão de suas falas.

Mãe	M1	M2	M3	M4	M5	M6	M7	M8	M9	M10
Codônimo	Preta	Elizabeth	Fernanda	Kátia	Ana	Vanessa	Andréia	Maria	Sol	Monika
Idade	29 anos	42 anos	35 anos	23 anos	22 anos	21 anos	33 anos	22 anos	38 anos	27 anos
Estudo	2º g comp	7 série incomp	2º g comp	2º g incomp	2º g incomp	8ª série	2º g comp	2º g comp.	7 série incomp	4ª série do 1º grau
Trabalho/ Ocupação	Do lar	Do lar	Escritório	Balconista pedante	Do lar	Babá	Restaurante	Diarista	Diarista	Do lar
Uso drogas passado	Não	Sim/Calmoc ifeno na bebida	Não	Cigarro	Não	Não	Sim Cocaina	Não	Maconha	Não
Uso drogas presente	Não	Não	Não	Cigarro	Não	Não	Não	Não	Cigarro	Não
Gestações antes HIV	2	6	0	1	0	0	1	2	5	2
Gestações depois HIV	1	1	2	1	1	1	1	1	2	1
Descoberta do HIV	Nesta gestação	Há 2 anos	Há 7 anos	Na 1ª gestação	Há 3 anos	Nesta gestação	Nesta gestação	Na última gestação	Na gestação anterior	Nesta gestação
Gestação Planejada	Sim	Não	Sim	Não	Sim	Sim	Não	Não	Não	Não
Sorologia	HIV +	HIV -	HIV+	Desconhece	HIV -	HIV+	Desconhecida	HIV+	HIV+	HIV+
Companheiro Está com o	SIM	SIM	SIM	Não	SIM	SIM	SIM	NÃO	SIM	SIM
compartheiro										
Início PN/SAE	8 semanas	12 semanas	14 semanas	8 semanas	14 semanas	16 semanas	24 semanas	24 semanas	8 semanas	14 semanas
Início uso ARV	16 semanas	Já usava	14 semanas	Já usava	14 semanas	16 semanas	24 semanas	24 semanas	Já usava	14 semanas
Diagnóstico Compartilhado com:	Marido	Familiares e amigos	Não esconde diagnóstico	Familiares e amigos	Mãe, irmãs, marido e sobrinha dele	Mãe e marido	Companheiro	Mãe, irmão e madrinha da criança	Vizinhos, amigos	Marido
Numero de participação nos grupos	Cinco	Quatro	Cinco	Quatro	Quatro	Cinco	Tres	Tres	Quatro	Cinco

Quadro 1 – Caracterização das participantes da pesquisa.  
Fonte: Dados extraídos da própria pesquisa, abril, 2005.

<sup>1</sup> PN/SAE – Pré-natal no Serviço de Assistência especializada em DST/Aids

#### 4.5 Coleta e preparo das informações

A coleta das informações iniciou após qualificação do projeto por comissão examinadora do programa de Pós-Graduação da Escola de Enfermagem da UFRGS, aprovação do mesmo pelo Comitê de Ética em Pesquisa da Secretaria Municipal de Porto Alegre e da Direção do Centro de Saúde Vila dos Comerciários.

O projeto foi apresentado à Equipe do SAE, para que conhecessem a pesquisa a ser realizada e para esclarecimento de possíveis dúvidas.

Foi utilizado como instrumento de coleta de dados a entrevista, seguindo um roteiro semi-estruturado (Apêndice B). Para Minayo, a entrevista é um instrumento privilegiado para a coleta de informações, pois torna:

[...] a possibilidade da fala ser reveladora de condições estruturais, de sistemas de valores, normas e símbolos (sendo ela mesma um deles) e ao mesmo tempo ter a magia de transmitir, através de um porta-voz, as representações de grupos determinados, em condições históricas, sócio-econômicas e culturais específicas (1993, p. 109).

O roteiro utilizado para coleta de dados foi elaborado e estruturado pela pesquisadora, contemplando respectivamente: a caracterização das mães participantes do estudo, as opiniões em relação ao grupo de gestantes soropositivas para o HIV do SAE e sugestões/idéias que pudessem aprimorar o desenvolvimento desses grupos. Com essas questões pretendeu-se responder aos objetivos da pesquisa.

Previamente foram realizadas duas entrevistas como estudo piloto a fim de testar a compreensão das questões e do Termo de Consentimento Livre e Esclarecido, sua adequação à proposta do estudo e obter uma estimativa média do tempo de aplicação do instrumento.

As entrevistas foram realizadas nas dependências do Centro de Saúde Vila dos Comerciários, utilizando-se a sala de reuniões do SAE ou a sala de reuniões da Política Municipal de DST/Aids, conforme a disponibilidade dos serviços, respeitando sempre a privacidade e conforto das participantes do estudo e da pesquisadora.

Antes de iniciar a entrevista a pesquisadora apresentava-se para a entrevistada como enfermeira do SAE e aluna do curso de Mestrado. Dava explicações sobre o curso, sobre a pesquisa e os procedimentos da entrevista. Esclarecidas estas questões, realizava-se a leitura e esclarecimentos sobre o TCLE, colocavam-se as assinaturas, tanto da pesquisadora como da entrevistada e a pesquisadora fornecia uma cópia do TCLE para a entrevistada.

Após estes procedimentos iniciava-se a realização das entrevistas, que foram gravadas, com consentimento prévio das participantes do estudo. As entrevistas foram transcritas, e posteriormente, analisadas.

#### **4.6 Análise das informações**

Para analisar as informações coletadas, optou-se pela análise de conteúdo proposta por Moraes:

*A análise de conteúdo constitui uma metodologia de pesquisa utilizada para descrever e interpretar o conteúdo de toda a classe de documentos e textos. Esta análise, conduzindo a descrições sistemáticas, qualitativas ou quantitativas, ajuda a reinterpretar as mensagens e a atingir uma compreensão de seus significados num nível que vai além de uma leitura comum (1999, p. 9).*

Seguindo as idéias desse autor não é possível realizar uma leitura com neutralidade, constituindo-se, de certa forma, a análise de conteúdo como “uma

interpretação pessoal por parte do pesquisador com relação à percepção que tem dos dados”.

As entrevistas foram todas realizadas pela pesquisadora, o que possibilitou uma aproximação com os conteúdos respondidos.

Para operacionalizar a análise das informações seguiram-se as seguintes etapas:

- **Preparo das informações** – Após a transcrição das entrevistas, o material foi organizado em “mapas”, contento a pergunta da entrevista seguida das respostas de todas as participantes da pesquisa. Nesta etapa Iniciou-se a codificação do material a ser analisado onde se utilizou a letra M (mãe) seguido de número arábico iniciando pelo algarismo 1, correspondendo à ordem seqüencial das entrevistas. Realizada esta primeira etapa passou-se para a;
- **Transformação do conteúdo em unidades** – O material foi lido exaustivamente, separando-se as unidades de significado e ampliando-se o processo de codificação.
- **Classificação das unidades em categorias** – Realizou-se o procedimento de agrupar as unidades com semelhança, utilizando critérios semânticos, originando as categorias temáticas. As categorias foram criadas seguindo os critérios de validade, exaustividade e homogeneidade.
- **Descrição** – Nesta etapa realizou-se o primeiro movimento de comunicar os resultados, obtidos a partir da categorização.
- **Interpretação** - Realizados os procedimentos anteriores passou-se a interpretar os resultados obtidos, quando se buscou conhecer, a partir das categorias, os objetivos propostos no estudo. (MORAES ,1999, p. 14-23).

As categorias resultantes da análise foram interpretadas à luz de referenciais teóricos e da experiência da pesquisadora. As categorias emergentes da análise e interpretação estão descritas a seguir.

## 5 APRESENTAÇÃO E ANÁLISE DOS RESULTADOS

Neste capítulo apresentam-se as categorias emergentes após análise e interpretação do material obtido nas entrevistas.

CATEGORIAS	TEMAS
<p><b>Vivenciando as adversidades de ser mãe soropositiva para o HIV</b></p>	<ul style="list-style-type: none"> <li>⌘ Experienciando a concretude da vulnerabilidade gestação x HIV</li> <li>⌘ A possibilidade de estar gerando uma criança com HIV: o centro de preocupação das mães</li> <li>⌘ HIV &amp; gestação: sofrimentos emocionais decorrentes</li> </ul>
<p><b>Ausência de possibilidade de amamentar, como frustração na completude de realizar-se como mãe</b></p>	<ul style="list-style-type: none"> <li>⌘ Situação ímpar de vulnerabilidade materna</li> <li>⌘ Situações de vulnerabilidade institucional fortificam o preconceito e a discriminação desencadeando autoproteção</li> </ul>
<p><b>Grupo de gestantes soropositivas para o HIV(GGSPHIV): espaço privilegiado ao processamento de novos conhecimentos e atitudes</b></p>	<ul style="list-style-type: none"> <li>⌘ A busca e o encontro de um espaço de convivência e de desvelamento do “self”.</li> <li>⌘ GGSPHIV: espaço de educação para a saúde e estímulo à formação de atitudes saudáveis</li> </ul>
<p><b>Mulheres HIV protagonistas na (re)construção do GGSPHIV</b></p>	<ul style="list-style-type: none"> <li>⌘ GGSPHIV: espaço de acolhimento reconhecido por suas atoras sociais</li> <li>⌘ Necessidades a serem contempladas nos grupos: o que sugerem as mulheres</li> </ul>

Quadro 2 – Categorias e temas emergidos na pesquisa.  
Fonte: Dados extraídos da própria pesquisa, abril, 2005.

## 5.1 Vivenciando as adversidades de ser mãe soropositiva para o HIV

Há 24 anos, o mundo vem vivendo e convivendo com o surgimento e os desafios, tanto para o contexto científico como para o social de uma nova doença, atualmente chamada “AIDS”. A AIDS, hoje sabidamente uma decorrência da infecção por um vírus chamado HIV, e tem como veículo de transmissão o sangue, fluídos sexuais e leite materno.

A trajetória da Aids vem se delineando de diferentes maneiras, desde seu surgimento. A partir de 1986 a epidemia começa a ter um novo rumo no que se refere ao seu perfil, caracterizando-se, entre outros aspectos, pelo crescente número de mulheres infectadas pelo HIV (BRASIL, 2002b).

As mulheres, principalmente as com relacionamento estáveis, acreditavam estar livres do contágio pelo HIV, por não pertencerem aos até então denominados “grupos de risco”, categoria muito utilizada naquela época. Este fato fez com que inúmeras mulheres se descuidassem da prevenção, desencadeando um crescimento no número de mulheres infectadas pelo HIV (SPINDOLA; BANIC, 1998). Agregam-se a isto a falta de informação e as inúmeras situações de vulnerabilidades inerentes às mulheres destacando a biológica e a social.

Por ser a Aids algo muito distante para as mulheres, a realidade da infecção pelo HIV nesta parcela da população começou a ser conhecida a partir da morte do companheiro ou com o adoecimento de um filho (GUIMARÃES, 2001).

A feminização da epidemia começa a ter maior visibilidade a partir da década de 1990 e atualmente, segundo Brasil (2004d. p.1), “quase metade das pessoas que vivem com HIV no mundo são mulheres e no Brasil, essa tendência mundial se confirma”,

A maioria das mulheres atingidas encontra-se em idade fértil e conseqüentemente pode aumentar o risco de gestantes infectadas pelo HIV. Esta situação coloca em risco a saúde da mãe e do bebê, sendo, então, considerada uma gestação de risco e que requer acompanhamento em serviço assistencial especializado.

Na tentativa de diagnosticar o HIV em mulheres gestantes, objetivando interromper a cadeia de transmissão na gestação e controlar a doença na futura mãe, foi implantado pelo Programa Nacional em HIV/Aids, desde 1997, o teste para o HIV como exame de rotina no pré-natal (BRASIL, 1996b).

Esta intervenção tem contribuído para diminuir o número de crianças infectadas pelo HIV, que anteriormente era alarmante. Porém para as mulheres que se descobrem soropositivas para o HIV, na gestação, ou mesmo para as que engravidam conhecendo seu diagnóstico, o enfrentamento desta condição tem se colocado como um momento singular na vida dessas mulheres.

Segundo Anderson “as questões ligadas à gestação são algo que deveria ser dirigido à mulher antes dela engravidar [...], a gestação é um momento terrível para descobrir que está infectada pelo HIV” (2002, p. 1).

Concorda-se com as afirmações acima, pois essa situação aconteceu também com mães participantes do estudo, porém o planejamento das gestações é algo ainda distante de nossa realidade, principalmente nas camadas menos favorecidas da sociedade em que se vive. Conforme Brasil (2002b) é nessa população que ocorre o maior número de casos da infecção pelo HIV, o que tem caracterizado a pauperização da epidemia.

Por outro lado pode-se dizer que a nossa experiência assistencial e educativa no SAE e também a pesquisa realizada, tem demonstrado que a rotina de



realização do teste do HIV na gestação tem contribuído para minimizar o adoecimento das mães e de seus bebês.

### 5.1.1 Experenciando a concretude da vulnerabilidade gestação x HIV

Mesmo que os dados apontem para a evidencia da feminização da epidemia e que não esteja recomendada a classificação de grupos de risco, a grande maioria das mulheres, principalmente as que consideram ter um relacionamento estável, não se percebem ainda como vulneráveis ao adoecimento pelo HIV e conseqüentemente descuidaram-se da prevenção pois acreditavam, até o momento da revelação do diagnóstico, que a estabilidade nas relações lhes confira a segurança de não se contaminar (PAIVA *et al.*, 1998).

Ao se depararem com a concretude do diagnóstico tornaram-se perplexas frente à nova situação, como expressou Preta, referindo-se à sua situação conjugal e Andréia, por sentir-se fora de grupo de riscos.

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

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

Pode-se perceber no que foi referido que estas mulheres confirmaram sua incredibilidade de adoecer pelo HIV, expressadas por ter um casamento estável e por não se sentirem vulneráveis aos riscos.

Segundo Knauth,

*a dificuldade em acreditar que são realmente portadoras do vírus tem duas razões principais: a ausência de qualquer sintoma que possa ser percebido como uma doença e a não identificação com o perfil da AIDS corrente no senso comum, tanto no que se refere aos “grupos de risco”- tais como os homossexuais, drogados e prostitutas, como no que diz respeito às manifestações - especialmente o emagrecimento excessivo (1995, p. 378).*

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

As falas de Kátia, Ana e Monika, revelam a idéia que tiveram de interromper a gestação.

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

Ah, eu queria tirar, mas eu não tive coragem, não tenho coragem, falar é fácil, fazer é difícil, eu um pouco ficava feliz, um pouco ficava triste era horrível, passei essa gravidez chorando, chorando por causa disso, por causa da família dele (Ana).

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

Percebe-se que a culpa pela possibilidade de ser transmissora do vírus para o bebê, desencadeou nestas mães vontade de abortar, no entanto não tiveram coragem, pois o desejo da maternidade foi maior.

Segundo Dolto,

*uma mulher grávida que não pode suportar sua gravidez, que quer interromper o processo vivo, cujo desenvolvimento natural resultaria no nascimento de um bebê, há uma rejeição das leis biológicas naturais, mas há também um sentimento profundo, inconsciente ou consciente, de culpa, que acrescenta um sentimento de responsabilidade confusa diante de sua impotência social (1996, p. 245).*

Com os avanços científicos na área da transmissão materno-infantil, a visão e os riscos de gestação em mulheres portadoras do vírus HIV vem passando por modificações, desde o início da epidemia.

Conforme Rossi,

*no início dos anos 90 [...] a gravidez parecia contra-indicada, principalmente em função do risco de transmissão do vírus ao bebê, estimado em 20-40%, já que as drogas para o tratamento da infecção não haviam sido testadas, eram recentes, e não havia conhecimento se estas diminuiriam os riscos de contaminação pelo vírus do parceiro e do bebê (2003, p. 14).*

Identifica-se nas falas anteriores, que a visão de contra-indicação atribuída às inúmeras conseqüências acompanhou as mulheres, explicitando também a falha em relação ao aconselhamento reprodutivo para mulheres portadoras de HIV, pois com os avanços ocorridos na área de prevenção da transmissão materno-infantil, o fato da mulher ser HIV+ não é impedimento para que ela possa experienciar a satisfação da maternidade.

No entanto a recomendação é que a gestação aconteça após ter sido oferecida à mulher soropositiva para o HIV, uma reflexão abrangente, onde seja abordada sua condição clínica e de tratamento, os riscos da transmissão vertical, o desejo da maternidade, bem como as condições psicológicas e socioeconômicas dessas mulheres. Isto proporcionaria que a gestação ocorresse em um momento de estabilidade da doença da mãe oferecendo-lhe maior tranquilidade (ROSSI, 2003).

Este conjunto de ações se refletem num aconselhamento reprodutivo ideal para as mulheres portadoras do HIV, podendo minimizar as conseqüências para a

mãe e para o bebê. A efetivação do que lhes é preconizado poderia ser uma realidade, se as futuras mães planejassem suas gestações e soubessem da sua soropositividade para o HIV antes da gestação; no entanto pela experiência vivenciada no SAE esta não é uma realidade, pois a grande maioria das mães conhece seu diagnóstico durante a realização do pré-natal ou no momento do parto.

No discurso de Maria a seguir, percebeu-se que a falta de informação gerando desconhecimento de cuidados necessários à gestação quando se é portadora do vírus foi referida por um sentimento vivenciado.

*Me senti muito mal assim, porque em primeiro lugar eu não tinha todo o esclarecimento que agora eu tive [...] achei que seria uma coisa muito mais grave, uma coisa que em tempos eu já ia morrer(Maria).*

Durante os primeiros anos da epidemia da AIDS, esta era percebida tanto pelo mundo científico como pela população como sinônimo de morte. Segundo Seffner,

*Qualquer um de nós sabe que a morte existe e que um dia vamos morrer. Entretanto, a partir de um resultado positivo no exame anti-HIV, o indivíduo passa a conviver com essa percepção muito mais próxima e presente, e esta situação estamos designando de “morte anunciada” (2001, p. 385).*

No entanto a partir do advento das medicações ARVs, a AIDS passa ser uma patologia crônica, controlável desde que as pessoas tenham acesso ao tratamento. Percebe-se que para a grande maioria da população a idéia de morte vinculada a Aids ainda está muito presente. Este fato pode ser atribuído à falta de informação sobre os avanços tecnológicos e as atuais perspectivas de viver com AIDS.

Uma outra visão de morte vinculada à AIDS é a desencadeada pelo preconceito, discriminação, isolamento e definida por Seffner (2001) como “morte civil”. Este tipo de morte tem sua origem no início da epidemia por ser esta uma

patologia vinculada “às questões relacionadas a estilos de vida desregrados e atos não aceitos pela sociedade” (COELHO, 2004, p.82.). Mesmo com todos os avanços tecnológicos e passados 24 anos em que se convive com a epidemia, os portadores de HIV/Aids vivenciam, em seu cotidiano, este outro tipo de morte, denominada morte civil.

Como foi relatada por Maria, a falta de conhecimento lhe trouxe muita preocupação e vinculou a AIDS ao conceito de morte, como preconizado desde o início da epidemia, ao contrário de Fernanda que já conhecia seu diagnóstico e que anteriormente já viveu uma experiência sem informação sobre os cuidados necessários e agora nesta gestação buscou com um profissional informações.

*Bom, dessa segunda gravidez já foi mais tranqüilo, mas na primeira gravidez eu fiquei louca, apavorada porque eu pensei assim, bah, to grávida e de repente vem uma criança portadora, essas coisa assim. Aí fiquei muito preocupada, aí tive uma consulta com o médico aqui e ele me explicou tudo, né? Que eu podia se me tratar, ter a chance do bebê vir sadio ou não. Aí na segunda eu já tava tranqüila, sem problema (Maria).*

Sol relacionou a gestação atual como um momento de resgatar a gestação anterior onde não se tratou e a criança faleceu. Relatou chorando:

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

Um plano adequado de cuidados para lidar com esses sofrimentos requer qualidade do relacionamento mantido entre o paciente e o seu cuidador.

*[...] A qualidade curadora da relação terapêutica pode facilmente ser enfraquecida ou ameaçada quando reações emocionais (negação, raiva, culpa e medo) sentidos pelos pacientes [...] não são adequadamente trabalhados. É claro que está no coração da relação terapêutica entre pacientes e cuidadores o cuidado das necessidades de relação e sentido, bem como de uma comunicação honesta e verdadeira (CARE, Apud PESSINI, 2003, p. 33).*

Torna-se evidente a necessidade de uma atenção especial a ser dispensada a estas mulheres frente aos inúmeros desafios desencadeados a partir da concretude do resultado do HIV.

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

Toda a mulher ao estar gerando um bebê, carrega consigo uma série de preocupações inerentes a esse período de suas vidas. Na mulher gestante HIV+ agrega-se a possibilidade de estar gerando uma criança com problemas, ou seja, portadora do vírus HIV. Sente-se culpada e responsável pela possibilidade de ser ela a transmissora de uma patologia grave, incurável e sobretudo não aceita pela sociedade.

Conforme Barbosa,

*Os impasses ocasionados pela crescente progressão da infecção pelo HIV entre as mulheres são sem dúvida, de grande magnitude e complexidade e colocam em cena o problema de milhares de crianças que estão sendo infectadas através de suas mães, sendo que muitas delas já vivem ou viverão em situação de orfandade (2001, p. 31).*

Ao vivenciarem a realidade do binômio gestação x HIV, fez com que a possibilidade de transmissão do vírus do HIV para seu filho se tornasse uma das maiores preocupações dessas mães, quando não a principal, como nos explicitaram as falas de Preta, Kátia, Andréia, Ana e Maria.

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

*[...] até pelo risco que o nenê corre e não por mim e sim pelo nenê (Kátia).*

*O meu maior medo era dele ter problemas, nascer com problemas alguma coisa, porque eu já tava com o problema HIV, meu maior medo é transmitir para ele [...] ter uma criança com Aids, vou ser aidética tudo (Andréia).*

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

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

Para Preta, Kátia, Andréia, sua saúde tinha pouca importância naquele momento sendo seu grande desejo evitar a contaminação para o filho que estava sendo gerado.

A mulher que está em um contexto familiar onde desempenha o papel de esposa e mãe, geralmente prioriza atender às necessidades destes - marido e filhos – sendo que o cuidado a si própria fica num segundo plano (DINIZ & VILLELA;<sup>7</sup> Apud BARBOSA, 2001).

Percebe-se que para essas mães surge a consciência de um novo ser, de um ser que está gerando uma nova vida suscitando-lhes a responsabilidade de protegê-la contra o HIV.

*Quando a consciência do ser surge na pessoa humana, o sentido de sua vida se transforma radicalmente [...]. A pessoa humana adquire nova força para enfrentar a existência. E a vida está sob o signo de um novo compromisso e de uma nova profundidade (RIBEIRO, 2003, p. 60-61).*

Para Andréia e Sol, os sentimentos desencadeados não foram diferentes; também manifestaram grande preocupação em relação ao bebê e isto se refletiu inclusive com a adesão aos medicamentos, sendo que durante a gravidez não mediam esforços para seguir o regime medicamentoso; já fora da gravidez, nem tanto.

---

<sup>7</sup> DINIZ,S. & VILLELA,W. “Interfaces entre os Programas de DST/AIDS e Saúde Reprodutiva: o caso brasileiro” In: Parker,R.Galvão,J. e Bessa.M.S. (orgs) . Saúde, Desenvolvimento e Política: respostas frente a Aids no Brasil. Rio de Janeiro. ABIA; São Paulo: Ed 34,1999 (pp.123-176)

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

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

O Brasil tem uma política de atenção aos doentes de AIDS que inclui a distribuição de Antiretrovirais (ARVs) em todas as situações em que há indicação.

Segundo Brasil,

a taxa de transmissão vertical do HIV, sem qualquer intervenção, situa-se em torno de 20%. No entanto, diversos estudos publicados na literatura médica demonstram a redução da transmissão vertical do HIV para níveis entre zero e 2%, se forem realizadas as intervenções indicadas (2004b, p. 3).

Entre as intervenções necessárias para a diminuir os riscos de transmissão materno-infantil está o uso de medicamentos durante a gestação, parto e para o bebê. Os resultados nos índices dessa transmissão irão depender, em parte, da adesão aos medicamentos.

No SAE, por ser um serviço destinado a atender a essa clientela seguem-se as orientações padronizadas pelo Ministério da Saúde. A disponibilização dos ARVs resolve parcialmente o problema, que é o de garantir acesso aos pacientes que tem indicação de tratamento. Entretanto entre a disponibilização e a adesão existe uma lacuna, colocando-se a adesão aos ARVs como um grande desafio a ser vencido, atualmente. Este fato pôde ser percebido nas falas de Andréia e Sol. Cabe salientar que a adesão é influenciada por inúmeros fatores em que se destacam, preconceito, discriminação, efeitos colaterais, desconhecimento das normas terapêuticas, entre outros.



### 5.1.3 HIV & gestação:-sofrimentos emocionais decorrentes

A gestação na vida de uma mulher é geralmente caracterizada por uma fase de extrema fragilidade emocional, cercada por expectativas, fantasias, medos e quando acompanhadas pelo HIV, estas apreensões podem potencializar-se. Frente a esta situação ímpar e particularmente sensível em suas vidas, faz-se necessário que se sintam apoiadas por diferentes segmentos: serviços de saúde, sociedade, e sobretudo a família. Conforme afirmam Spindola e Banic, “ser mãe portadora do HIV é percebido pelas mulheres como um momento único, diferenciado, no qual necessitam de apoio e compreensão de familiares e amigos para conseguirem superar as dificuldades inerentes à situação vivenciada” (1998, p. 108).

Destacamos a família por concordar com Penna<sup>8</sup> *Apud* Silva quando diz que:

*uma família saudável une-se pela afetividade, tem a liberdade de expor sentimentos e dúvidas, debatendo e aceitando as individualidades bem como enfrenta crises e conflitos, apoiando não só seus membros, mas também pessoas significativas. A família saudável atua em seu ambiente, interagindo dinamicamente com outros cidadãos e famílias, trocando experiências e construindo uma história familiar e social (SILVA, 2003, p. 17).*

Entretanto evidenciamos, neste estudo, diferentes sofrimentos emocionais decorrentes a partir da confirmação do diagnóstico do HIV. Apesar de ser fundamental o apoio da família neste momento, não foi o que ocorreu na experiência de Kátia, Elizabeth e Maria.

Kátia sofreu com a recriminação familiar conforme expressou em sua fala:

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

---

<sup>8</sup> PENNA, C.M.M. Família saudável: uma análise consensual. **Texto e Contexto Enfermagem**, Florianópolis, v.1, n.2, p.89-99, jul/dez.1992.

Elizabeth vivenciou a exclusão e o desamparo familiar:

*[...] quando descobriram que eu estava grávida, elas me correram de casa, elas não me quiseram, eu não tive apoio nesta parte [...] as minhas irmãs, principalmente [...], e como a minha mãe vai muito pela opinião dos meus irmãos, eu não pude fazer nada. Eu tive que alugar umas peças e morar sozinha, eu e o meu filho sem ser o mais velho o de 19 anos (Elizabeth) .*

E Maria enfrentou a gestação, o HIV e a falta de seu companheiro...

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

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

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

*Os vidros dos medicamentos estão sempre bem escondidos, não deixo em armário onde as pessoas possam ver. Às vezes eu vou a algum lugar eu dou uma disfarçada uma coisa e não deixo nem mesmo na casa da minha mãe, não deixo que ela veja (Monika).*

Ana, que teve que conviver com o segredo em relação à família do marido, utilizava-se do choro para se sentir mais aliviada:

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

A necessidade da realização do tratamento em um serviço especializado também é uma realidade que gera ansiedade, pois sentem-se apreensivas pela possibilidade de encontrar conhecidos e isto ser revelador do diagnóstico, conforme disse Sol:

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

Os autores Ayres, França Júnior e Calazans referem-se ao termo vulnerabilidade “como um modo de avaliar ética e politicamente as condições de vida que tornam cada um de nós expostos ao problema e os elementos que favorecem a construção de alternativas reais para nos protegermos” (1997, p. 21). Os sofrimentos referidos por estas mulheres apontam o contexto social no qual estão inseridas como desencadeador de inúmeras condições de vulnerabilidade, prejudicando sua qualidade de vida, dificultando e interferindo na adesão ao tratamento, no viver em sociedade entre outras questões.

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

Estas situações de insegurança em relação à revelação do diagnóstico em momentos em que as mães não se sentem preparadas, as acompanham também na internação, como nos revelou Preta:

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

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

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

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

Ferreira, ao apontar e refletir sobre princípios da bioética e a vida humana, cita que:

*a bioética veio ajudar a enriquecer o verdadeiro mundo da saúde que quer humanizar os seus profissionais, os ambientes de saúde e os pacientes que tem direitos inalienáveis. Por isso, a participação dos profissionais da área da saúde no universo da bioética é fundamental (2003, p. 122).*

## **5.2 Ausência de possibilidade de amamentar como frustração na completude de realizar-se como mãe**

A concepção da melhor forma das mães alimentarem seus filhos tem sido influenciada e variou enormemente a partir de diferentes contextos históricos, sociais e culturais, transitando entre ama de leite, incentivo ao aleitamento artificial, aleitamento materno.

Nas últimas décadas o que vem sendo preconizado e valorizado é o aleitamento materno exclusivo, fortemente divulgado por campanhas de incentivo a esta modalidade, principalmente nos países em desenvolvimento, onde está incluído o Brasil. O incentivo ao aleitamento materno ressurgiu após um período em que foi amplamente valorizado o uso de mamadeira, o que resultou no aumento dos índices de mortalidade infantil, atingindo principalmente as camadas menos favorecidas da população (BARBOSA, 2001).

Entende-se e compartilha-se todos os benefícios do leite materno, tanto do ponto de vista nutricional como afetivo, mas, por outro lado, cabe lembrar que a mesma camada da população que sofreu com a mortalidade infantil a partir do incentivo do uso da mamadeira é a mesma que está sendo atingida pela feminização da epidemia da AIDS, o que é caracterizado pela pauperização e onde o aleitamento materno é terminantemente desaconselhado por ser fonte de contaminação do vírus.

No entanto, o incentivo e a cobrança para o aleitamento materno, independente da situação individual de cada gestante, são o que se mantém vigente nas diferentes instâncias, onde podemos citar a família, os serviços de saúde sejam eles unidades de saúde ou maternidades e a mídia. As mães são cobradas intensamente para que amamentem seus filhos, inexistindo qualquer referência à parcela da população que está impedida desse ato por colocar seu filho em risco. Segundo Barbosa “a mulher que por qualquer razão não pode ou não consegue amamentar, sente-se culpada e incapaz enquanto mãe” (2001, p. 157).

Frente à impossibilidade de amamentar e as cobranças socioculturais do contexto no qual estão inseridas, desvela-se para as gestantes HIV+ mais uma dificuldade entre as inúmeras que tem que enfrentar.

### 5.2.1 Situação ímpar de vulnerabilidade materna

A ausência de possibilidade de amamentar é um sentimento fortemente expressado pelas mães como frustração na completude do vínculo materno.

Apesar de a cada dia a feminização da epidemia atingir mulheres em idade fértil e conseqüentemente estar aumentando o número de gestantes portadoras do HIV, e ser o leite materno um veículo de transmissão do vírus, a construção social, a sociedade, a mídia, ainda “cobram” como indispensável a amamentação no seio materno para desenvolvimento saudável da criança e como pré-requisito para ser uma boa mãe. Isto faz com que o ato de não amamentar “possa representar uma decisão extremamente difícil para a maioria das mulheres” (Barbosa, 2001. p. 34).

As falas de Elizabeth, Kátia, Ana e Vanessa, expressaram seus sofrimento ao se confrontarem com a realidade da impossibilidade de amamentar seu filho no peito pelo fato de ser mãe e portadora do HIV.

*As companheiras de quarto na maternidade perguntavam, porque que tu não está amamentando o teu nenê e eu disse eu não posso amamentar. Aí teve uma que era bem novinha 20 anos perguntou, insistiu, daí eu disse, olha eu sou soropositiva e eu não posso amamentar (Elizabeth).*

*Ela já tava na hora de mama e não vinha a mamadeira e as outras tudo dando de mama no peito, e ela chorando de fome, ah aí eu abri o choro (Kátia).*

*[...] Eu enfaixava e a enfermeira disse para mim fazer compressa com gelo [...], e foi aliviando mas encheu muito, escorria leite, então é uma coisa que dói muito, saber que está ali ,que tu está cheia de leite e tu não pode dar mama para o teu filho (Ana) .*

*Eu queria engravidar e saber que não podia dá mama, isso que foi um susto, eu até chorava, dizia ah! quanto tempo querendo engravidar [...], e não poder dar de mamar. É uma coisa triste para mim, mas tem que fazer (Vanessa).*

Perante esta impossibilidade, as mães criaram manobras para minimizar esta frustração e conviver com outras mães que vivenciam outra realidade, ou seja, que amamentam seus filhos no seio e também para seus familiares.

Vanessa, Andréia e Maria, durante a hospitalização compartilharam o quarto com outras mães. As mães impossibilitadas de amamentar têm que suportar as rotinas dos hospitais que nem sempre estão de acordo com as necessidades de alimentação do seu bebê. Estes fatos fizeram com que elas criassem manobras para enfrentar esta dura realidade conforme exemplifica Vanessa que resolveu esconder as mamadeiras, para poder suprir as suas necessidades e de seu filho independente da rotina do hospital, como relatou:

*Na maternidade, às vezes trocava de parceira do lado, elas ficavam perguntando, ah, coitadinha da tua filha fica chorando quer mama. Porque às vezes a mamadeira demorava, daí às vezes eu até escondia o que sobrava das mamadeiras porque eu não queria que ela chorasse (Vanessa).*

Maria apoiou-se na necessidade da internação de seu filho na UTI como uma maneira de disfarçar a impossibilidade da amamentação e disse:

*O bebê estava na UTI, não estava comigo, então as companheiras de quarto achavam que eu estava com aquela faixa e que eu não estava amamentando porque ele estava na UTI (Maria).*

Andréia utilizou como artifício a justificativa de estar anêmica, por ser esta uma patologia socialmente aceita.

*Os familiares perguntaram, por que mamadeira? Ah, porque eu tive anemia muito forte, não pude amamentar por causa disso (Andréia).*

Monika teve seu parto em um hospital no Interior. Este tem como rotina colocar as mães portadoras de HIV em quarto separado. No entanto percebe-se em sua fala que o fato de não estar compartilhando o mesmo quarto com outras mães não evitou que tivesse que criar artifícios para justificar a não amamentação, conforme expressou:

*Para as outras mães não me perguntarem porque eu não amamentava eu fiquei num quarto sozinha. Não tinha como eu ficar*

*com outras mães ali e elas verem eu dando mamadeira. Para os familiares eu disse que eu tinha problema de pressão, que eu tive que tomar medicamento e que esse medicamento não deixou que eu criasse leite [...]. Coloquei uma camiseta grande para ficar tampando, para que ninguém percebesse que o peito estava cheio, para não perguntarem: tem leite e não dá para o nenê (Monika).*

Percebe-se que em ambas as situações, tanto para as mães que compartilharam quarto com outras mães, como para as que permaneceram num quarto sozinha, a impossibilidade da amamentação gerou sentimento de angústia, desconforto, discriminação e muito sofrimento.

#### 5.2.2 Situações de vulnerabilidade institucional fortificam o preconceito e a discriminação desencadeando auto-proteção

Os constrangimentos com a não amamentação, não são desencadeados exclusivamente pela convivência com as companheiras de quarto e com os familiares. O despreparo de alguns profissionais que ainda perseguem a questão do leite materno como única fonte de alimento para os bebês, certamente desencadeado por não estarem familiarizados com a epidemia e com os riscos da amamentação nestes casos, geram condutas inadequadas que também são motivos de sofrimento conforme nos falou Maria:

*As enfermeiras me ataram, para facilita que eu não tivesse leite, me deram remédio (Maria).*

Enfaixar as mamas e o uso de medicação (BRASIL, 2004d), são condutas preconizadas para diminuir a produção do leite materno e minimizar os desconfortos causados às mães impossibilitadas de amamentarem seus filhos no seio.



No entanto, percebe-se pela fala de Maria que não são todos os profissionais que estão apropriados destas condutas.

*Só que tinha algumas enfermeiras, eu não sei se era um pouco de má vontade ou o que que era [...]. Elas chegavam lá e perguntavam, porque que eu tava amarrada. Daí as outras [as companheiras do quarto] entravam no quarto e ficavam tudo de orelha em pé, e eu disse: ah, eu não posso amamenta.*

Entende-se que frente à mundialidade da AIDS e suas formas de transmissão essa conduta deveria ser de conhecimento dos profissionais que circulam nas maternidades; no entanto, continuando a fala de Maria, percebe-se a falta de sensibilidade e de capacitação de alguns profissionais e a necessidade de universalidade desta informação, a fim de que algumas condutas não sejam mais um motivo de sofrimento para as mulheres.

*Mas por que tu não pode amamenta? Daí eu tinha que dizer que era HIV+ e não podia amamentar, daí cada troca de plantão era assim, [...] eu acho que não liam o prontuário e me mandavam ir no banco de leite estimular [a produção de leite materno] (Maria).*

Percebe-se que mesmo tendo tido divergências nas orientações que recebeu de diferentes profissionais, o fato de ter recebido, no grupo, a orientação da contra-indicação do leite materno para a sua situação, tinha convicção da conduta a ser tomada e conseguiu mantê-la.

*E eu dizia: se não é para mim amamentar porque eu vou estimular [...] eu sabia que não podia amamentar e como é que eu vou estimular, mas era o que elas mandavam eu fazer (Maria).*

Ao contrário de Maria, Sol viveu uma outra experiência. Sentiu-se protegida pela conduta assumida por uma profissional que lhe prestou cuidados, conforme disse:

*Sempre vinha uma profissional e outra e disse assim: ah, tu sabe, né? [...] com a tua pressão muito alta não é bom amamentar, e vinham e enfaixavam coisa e tal. Então por isso não veio aquela pergunta direta: ah, por que é que tu não está amamentando? Então foi tranqüilo lá na maternidade (Sol).*

Nesta situação os profissionais do hospital agiram protegendo a mãe para que a não amamentação fosse reveladora do HIV. Realizavam comentários em relação à pressão alta, pois em relação a esta patologia não existe preconceito, ficando mais fácil a aceitação e evitando expor a paciente frente às demais pessoas que circulavam no mesmo ambiente.

Fernanda viveu o *stress* da não amamentação com seu marido, pois ele tinha a percepção do senso comum. Foi o que expressou em sua fala.

*A função de não amamentar, meu marido ficou mais estressado, ele achava que o leite do peito é fundamental, aí eu digo, no meu caso o meu não é fundamental e para mim isso é muito importante no grupo a função de “bater” sobre o leite porque é só no grupo que a gente vê (Fernanda).*

A partir do que foi expresso pelas mães constata-se que mesmo sendo essa temática “trabalhada” em todos os encontros do grupo, a fim de prepará-las para esse momento, ao confrontarem-se com a realidade da impossibilidade da amamentação, este fato é vivido com muito sofrimento pelas mães, ficando evidente “sentimentos de culpa, frustração e inadequação por não poderem corresponder, neste sentido, ao estereótipo de boa mãe” (BARBOSA, 2001. p. 153).

Fernanda sugere a necessidade de este tema ser ainda mais explorado durante os encontros dos grupos, destacando as mulheres que não revelam diagnóstico. É o que referiu em seu depoimento.

*Eu fui muito bem tratada e fui bem preparada também [...], mas eu vi no grupo pessoas sofrendo porque não poderia amamentar e determinadas pessoas viriam cobrar e como seria no quarto e tal. Então eu acho que essa parte tem que se muito trabalhada. Pensa bem, tu vai lá ganhar teu nenê que é o momento mais maravilhoso da vida, de repente tu tem que te preocupar porque vai vim o parente e vai perguntar: porque que tu não ta amamentando? Na hora tu não vai dizer, ai eu não to amamentado porque [...] a gente não pensa, não tenho leite, tive febre, qualquer coisa assim. A gente pensa no nosso problema mesmo e infelizmente não pode falar então eu acho que isso também é algo que poderia ser mais, batido (Fernanda).*

Acrescentou também em sua fala, a necessidade de que este tema extrapole o espaço do grupo, sendo oportuno lembrar nas campanhas de

aleitamento materno a feminização da epidemia da AIDS e o leite materno como fonte de contaminação para o HIV.

*Fazem campanha de aleitamento materno e não parece assim a outra mulher, HIV+. Esta é excluída e além de se achar excluída acha que seu filho está sendo menos cuidado e a realidade não é essa. Então acho que é uma coisa que tinha que ser mais trabalhada a função do aleitamento. Não só no grupo, mas eu acho que tinha que ser uma coisa que se expandisse mais para a mídia, pra outras pessoas (Fernanda).*

No entanto parece-nos que a expectativa de Fernanda ainda está longe de ser uma realidade, pois em recente reportagem veiculada em um dos jornais de maiores circulação, (MELHOR..., 2004), bem como em todas as propagandas de incentivo ao aleitamento materno, elas, são dirigidas exclusivamente às vantagens do leite materno, trazendo mães que assumem esta conduta esquecendo dessa outra parcela da população que ao se deparar com o que é expressado nessas campanhas sentem-se mais culpadas por estarem impossibilitadas da amamentação.

Como enfermeira que assiste a essas mulheres, fica-se inquieta com a falta de qualquer recomendação dirigida a essas usuárias, percebendo-se como algo bastante complexo. Será que a contra-indicação do aleitamento não é mencionada como uma conduta de proteção a essas mães, no sentido de que possa ser uma maneira de revelar seu diagnóstico? Por outro lado questiono-se: como se sente uma mãe impossibilitada de amamentar e que depara-se com as propagandas de incentivo ao aleitamento materno e não encontra nenhuma justificativa para a sua situação?

Entende-se que estas questões devam ser ainda muito debatidas para que se visualize algo que possa minimizar o sofrimento dessas mães.

Considerando a contra-indicação do aleitamento materno para as mães HIV+ e a pauperização da epidemia, a realidade de não poder amamentar torna-se mais

uma preocupação em relação ao orçamento familiar. À medida que receberam essa informação no grupo, as mães se sentiram mais aliviadas conforme Kátia relatou:

*Conseguir o leite também tu fica preocupada assim, meu Deus do céu como é que eu vou dá leite para o meu filho que não pode mamar Da primeira gravidez eu não sabia que tinha esse programa, tive que ir ajeitando de um lado e do outro, dela não, como eu participei do grupo eu sabia que saia do hospital já com leite (Kátia).*

O MS preconiza, pelo “Projeto Nascer”, o fornecimento de fórmula Láctea para os filhos de mulheres HIV+ até o 6º mês de vida do bebê. No entanto, para as mães que não têm esta informação, a possibilidade de ter que adquirir leite para alimentar seu bebê se torna mais um sofrimento.

### **5.3 Grupo de Gestantes Soropositivas para o HIV (GGSPHIV): espaço privilegiado ao processamento de novos conhecimentos e atitudes**

Como ficou desvelado nas categorias anteriores, uma diversidade de sentimentos emergidos de suas experiências de ser gestante e HIV+ foram expressos nas falas das mulheres. Esta realidade coincide com o que se presencia no cotidiano. Desta forma afirma-se que viver uma gestação e concomitantemente o HIV é algo extremamente complexo e que exige das mulheres coragem, habilidades, aprendizagem e capacidade de superação, ao depararem-se com as diferentes situações que se colocam em sua trajetória.

Diante disso é indispensável sentirem-se apoiadas, tanto pelos profissionais de saúde como da sociedade para superar todos os desafios que vão se colocando nesse período, principalmente quando a gestação não foi planejada e agrega-se o fato de sua aceitação.

Frente a esta realidade cabe aos serviços de saúde que as atendem “tornar viável uma estrutura que seja capaz de proporcionar o conjunto de ações necessárias à prevenção da transmissão vertical” (BARBOSA, 2001. p. 33).

Nesse sentido entende-se que esta estrutura deva contemplar o acolhimento dessas mulheres, responder às suas demandas, fortalecê-las, auxiliando-as a processar esta nova realidade que terá que ser enfrentada nessa fase tão importante em suas vidas e de seus bebês.

As “Recomendações do Ministério da Saúde para Profilaxia da Transmissão Vertical do HIV e Terapia Anti-Retrovirais em Gestantes”, preconizam que faça parte dos cuidados disponibilizados no pré-natal das gestantes com sorologia positiva para o HIV, informações sobre HIV/Aids, possibilidades de controle da doença da mãe e da prevenção para a transmissão para o bebê, o uso de ARV's durante a gestação, parto e para o bebê, a não amamentação com leite materno, uso de preservativo, testagem do companheiro, acompanhamento da criança e continuidade de seu tratamento. Junto a este conjunto de orientações enfatiza a necessidade de suporte emocional nesse momento tão delicado na vida dessas mulheres (BRASIL, 2004b).

Desta forma, entende-se que a melhor maneira de contemplar este conjunto de cuidados é por meio de trabalhos em grupos, pois se concorda com Serrano Gonzáles que descreve a sua grande importância: “A construção do conhecimento e a troca de idéias e atitudes são um processo de interação social no qual influi enormemente o contato com companheiras e as opiniões dos demais” (1998, p. 76).

Com o propósito de responder a esta demanda o SAE vem oferecendo, há sete anos, o “Grupo de Gestantes Soropositivas para o HIV”, a fim de proporcionar um espaço de convivência e educação para a saúde com a finalidade de apoiá-las

no enfrentamento da gestação, parto, puerpério e prevenção da transmissão materno-infantil.

O grupo constitui-se como uma das ações do programa de pré-natal no SAE que oferece também: acolhimento prioritário para as gestantes que chegam ao serviço, consulta médica, fornecimento das medicações necessárias incluindo os ARV's, e consulta de enfermagem direcionada à adesão ao tratamento.

### 5.3.1 Busca e encontro de espaço para convivência e desvelamento do "self"

O ser humano, em sua trajetória existencial, vivência diferentes experiências de grupo, é gregário por natureza e somente existe e subsiste em função de seus relacionamentos intergrupais. Passa a maior parte do tempo de sua vida convivendo e interagindo com distintos grupos como família, trabalho, sociedade, cursos, entre outros (ZIMERMAN, 1997).

Os grupos nos quais os seres humanos se inserem podem constituir-se como grupos espontâneos e como grupos organizados (PICHON-RIVIÈRE, 1998).

Reportando-nos às questões relacionadas a partir do diagnóstico do HIV percebe-se que ainda para muitos pacientes o isolamento caracteriza-se como um sofrimento vivido. Esta realidade foi expressada pelas participantes do estudo e constatou-se na experiência no cuidado a pessoas portadoras de HIV/Aids.

Frente a esta realidade o GGSPHIV caracteriza-se como um espaço de convivência que oportuniza encontro de sujeitos sociais, vivenciando carências humanas semelhantes, o desvelar sentimentos singularidades e subjetividades e

sobretudo a possibilidade de encontrar maneiras para superar os desafios decorrentes de uma gestação acompanhada do HIV.

Para Preta, Elizabeth, Ana, Andréia, Maria, Sol, o grupo foi sentido como o espaço de apoio, conforme expressaram suas falas:

*Logo que meu marido falou que o exame do HIV deu positivo eu já desabei, chorei um monte, mas eu já tinha em mente que eu tinha que fazer alguma coisa pelo bebê e eu sabia que tinha alguma coisa a ser feita. Eu só não sabia com tantos detalhes. Depois que eu descobri, quando eu vim para cá (Preta).*

*Depois que eu entrei no grupo que eu fiquei mais calma [...]. Ah, entrava em depressão (Elizabeth).*

*O que me ajudou foi o grupo de gestante sabe, porque eu tava apavorada (Ana).*

*Tu já tá fragilizada com a doença e tu não sabe o que fazer e daqui a gente já sai preparado, sabe tudo o que tem que fazer, então te dá uma força maior, é muito bom (Andréia).*

*Quando tu descobre que tu é soropositiva, e ele não é, daí tu fica com aquele medo de passar pra ele ou às vezes, até aquela revolta, quando tu descobre que ele era soropositivo e não diz. E nisso também o grupo ajuda bastante esclarece, tira um pouco aquele peso, culpa ou coisa parecida (Maria).*

*[...] os participantes do grupo dão muita força para a gente não desanimar, não se entregar, levantar a cabeça, seguir em frente isso aí é tudo muito importante no grupo, porque a gente vai ter apoio daqui, apoio dali (Sol).*

Transparece, em suas falas, o quanto foi positivo a essas mães a participação no grupo, oportunizando-as a prepararem-se para o enfrentamento da gestação. É a partir destas vivências coletivas que se abrem espaços para que manifestem suas ansiedades seus medos e vislumbrem novos caminhos a serem seguidos, aspectos estes que dificilmente serão abordados durante uma consulta individual (BARBOSA 2001).

Preta e Andréia, são mães que não compartilham o diagnóstico do HIV, sendo este um segredo seu e de seu marido. Suas gestações foram vividas com muito sofrimento, colocando-se o grupo como um dos únicos momentos em que podiam expressar-se livremente sobre o dilema que estavam vivenciando.

*Eu melhorava quando eu vinha nas consultas, no grupo, quando eu conversava com o meu marido, porque ele também não gosta de conversar sobre isto, aí como eu não tenho outras pessoas para conversar me restava o grupo, chorei a gravidez inteira (Preta).*

*[...] me deu força porque se não fosse o grupo eu não sei, não sei mesmo... Ah, eu achei um desabafo, ainda mais que eu não contei para ninguém, só o meu marido e a gente não conversa sobre isto, daí então pra mim foi ótimo, desabafei pelo menos, né (Andréia).*

Segundo Munari “para muitas pessoas, o grupo é o único espaço de que dispõem para refletirem sobre si próprios e seus relacionamentos, bem como para treinarem sua reinserção na família e comunidade” (1997, p. 21).

Elizabeth e Sol, não sofriam com o segredo do diagnóstico, mas também sentiram o grupo como um lugar de desabafo, liberdade.

*Às vezes a gente tem um problema e não consegue botar aquilo ali para fora e no grupo a gente consegue coloca, cada um vai falando dos seus problemas e a gente consegue. [...] é uma forma que a gente tem de desabafar com as pessoas (Elizabeth).*

*Se entra ali, as pessoas se apresentam, enfim espontaneamente começam a surgir os assuntos. Claro que vai lá a enfermeira e dá a oficina de camisinha, mostra para gente como é que se coloca, quais são os truques para não estourar, aquela história toda, mas vai fluindo o assunto e a gente se sente a vontade para coloca os problemas e tentar resolver (Sol).*

Reportando-se ao depoimento acima, concorda-se com Munari, quando diz: “a orientação contextualizada no momento adequado dentro do grupo possibilita aflorar sentimentos tornando as participantes mais ativas à medida que podem também expor suas experiências” (2001, p. 19).

Sol e Maria expressaram ter percebido o grupo também como um lugar de proteção, privacidade, confiança, não só para si como também para demais participantes do grupo onde buscavam a autonomia coletiva para trocar, falar.

*Estando dentro daquela sala ali elas se sentem, nós gestantes, não tanto eu, mas no caso das outras, a gente se sentia à vontade para se abrir, conversar, mais protegida, tanto de enxergar coisas que tu não quer ver, como o fato de se encontrar ali com pessoas que tão vivendo a mesma situação e dividindo os problemas e tentar resolver junto. Uma ajuda à outra ali dentro (Sol).*



*E eu acho que o grupo passa muita segurança, assim em relação ao HIV, tu podes falar abertamente ali, porque tu sabe que não vai ter ninguém com preconceito nenhum e que vai sair dali falando para Deus e o mundo (Maria).*

As mães participantes do estudo relataram também que o grupo propiciou o encontro de sujeitos sociais que estão vivenciando carências humanas semelhantes, o que lhes possibilitou sentirem-se mais confortadas.

Para muitas mães é no grupo que “descobrem” que existem outras mães vivenciando a mesma situação o que as auxilia a sair do isolamento e propicia que reorganizem suas vidas a partir desta nova situação (BARBOSA, 2001).

Isto foi expressado nas falas a seguir de Elizabeth, Monika, Maria, Vanessa, Andréia, Ana.

*Ah o grupo me ajudou muito sobre os depoimentos daí eu fui vendo, [...] já não é um bicho de sete cabeças para a gente enfrentar esta luta (Elizabeth).*

*Eu me senti que não sou só eu com esse problema, tem mais pessoas. Antes eu me sentia triste por eu ter esse problema, mas aqui junto com outras mães, milhares de mães por ai com o mesmo problema que eu, aí eu estou aceitando. Fiquei mais tranqüila, que era possível que meu bebe não saísse portador do HIV (Monika).*

*Tu vê que ali tá todo mundo igual, ninguém te olha com a cara torcida, [...] (Maria).*

*O encontro com outras gestantes com a mesma coisa que eu, com o mesmo problema e daí a gente ia criando forças para vencer isto, uma dando apoio para a outra, uma falando para a outra para tomar o remédio e tudo (Vanessa).*

*Eu fiquei mais tranqüila de vê pessoas que tem essa doença e estão aí vivendo bem (Andréia).*

*As gestantes falavam os problemas delas e começava a chorar e daí tinha sempre uma que acalmava, [...] ajuda muito a gente. A gente fica bem insegura, o que vai ser do bebê, se a gente tem isso, Deus me livre, agora não, depois de ter participado do grupo (Ana).*

Ainda considerando os estudos de Barbosa (2001), percebe-se na fala de Kátia e Fernanda que a participação no grupo lhes possibilitou conhecer outras situações mais graves que a sua, o que de certa forma auxiliou-as a sentirem-se mais fortalecidas:

*A gente se sente mais igual porque a gente acha assim, no momento que a gente descobre que é HIV+ que é só tu, não existe mais ninguém, o problema é só teu, ninguém vai te entender, mas não ali no meio de muita gente tu vê que não é só tu, tem outras pessoas as vezes com problema pior do que tu, além daquele ali o HIV outros ainda junto. [...] Daí, são tantas mulheres juntas tu te sente tão igual, tu te sente a vontade, tu pode fala, tu não precisa ter medo de falar, porque é todo mundo igual, ali não tem diferença nenhuma, ninguém vai criticar, julgar (Kátia).*

*Porque a gente tava aqui no grupo era muito bom, de repente tu chega em casa e tu tá meio para baixo até porque tá num período muito especial, aí lembra alguma coisa do grupo, lembra um detalhe, eu lembrava muito da .... [citou uma companheira de grupo], quando a gente tava junto, a maneira como ela ficou sabendo, aquilo me impressionou muito porque ela era muito jovem, então essas coisas todas vão empurrando a gente pra frente, pra cima (Fernanda).*

Kátia e Maria vivenciaram o grupo como um lugar de respeito e compreensão para si e seu filho, sentiram-se à vontade para expressar-se e serem tratadas sem julgamento pelos profissionais de saúde, conforme podemos apreender em suas falas:

*Tudo que tu fala é respeito sobre a criança é respeito sobre ti. Tu te sente bem mais a vontade, tu é tratada de uma maneira que tu merece ser tratada, não pelo fato de assim e por que tem HIV vai ser doente alguma coisa assim, não, é tudo igual, então tu fica a vontade para falar o que tu quiser, o que tu pensa o que não pensa, o que tu sabe (Kátia).*

*Quando eu comecei a vir aqui a primeira vez, eu ficava pensando ah, tu tá grávida e tá com o vírus e aqui elas passam uma segurança tão grande pra nós, dizendo que tu tem o vírus, mas não é que tu adquiriste o vírus tu não vai mais ter filhos. Claro é um risco, mas se é uma pessoa que não tem e quer ter, pode ter claro, tomando todos cuidados. Então elas te tratam assim [bem] e não como bah, tu engravidou e tu tá com o vírus, não, elas te tratam assim de igual pra igual, passam uma segurança muito boa e tu te sente bem, quando chega no dia 'ah, tem grupo', tu vai bem. Não é aquela coisa, ai que saco vou ter que ir lá, vou ter que passar pelo grupo. Não, é um lugar que tu te sente bem (Maria).*

Apesar de transcorridos 25 anos do início da epidemia da AIDS e esta ter sido inicialmente caracterizada pelo preconceito e isolamento, muitas pessoas, ainda hoje, que convivem com esse diagnóstico, sentem essas marcas.

Considerando a necessidade de viver em grupos inerente ao ser humano e o isolamento imposto pelo diagnóstico, coloca-se como fundamental a necessidade de

solidariedade frente a uma situação como a de estar gestante e ser HIV+. Percebeu-se pelos depoimentos das participantes do estudo que o grupo cumpre este papel fundamental de suprir as necessidades desencadeadas por esse diagnóstico

### 5.3.2 GGSPHIV: espaço de educação para saúde e estímulo à formação de atitudes saudáveis

As mulheres, ao se depararem com a gestação e a soropositividade para o HIV necessitam adquirir conhecimentos e ter oportunidades de reflexão para que possam instrumentalizar-se para o enfrentamento dessa nova realidade. Precisam reconstruir uma série de crenças, valores, verdades válidas e vividas em outras gestações, mas que a partir do HIV necessitam ser “reformuladas”.

Segundo Knauth *et al.* “as gestantes infectadas pelo vírus da Aids defrontam-se com um conjunto de informações, prescrições e práticas que tornam este período particular em relação a outras gestações e experiências” (2002, p. 1).

Inúmeras condutas são necessárias durante a gestação, parto, puerpério e com o recém nascido, objetivando manter a saúde da mãe e evitar a transmissão do vírus para o bebê.

Rabelo (2003, p.194), fundamenta-se nos princípios socioconstrutivistas de Vygotsky que “o ser humano constitui-se histórica e socialmente: o conhecimento de si, do mundo e da própria linguagem passa pelo outro”. O autor continua afirmando que “os conceitos ganham seu significado em uma cultura específica, dentro de um contexto sócio-histórico, no qual as interações dialógicas constituem um espaço privilegiado em que se processa o conhecimento” Nessas interações por meio da

linguagem “transformam o mundo externo e se transformam reciprocamente. É o constante entrelaçar da história social com a história individual”.

Segundo Serrano Gonzáles “a aprendizagem de formas de vida mais saudáveis e a mudança de atitudes não podem ser resolvidas como uma série de prescrições comportamentais” (1998, p. 70), fazem-se necessárias interações entre os pares, estímulo à elevação da auto-estima, trocas de experiência e a possibilidade de visualizar outras alternativas frente ao mesmo problema. Diante disso acredita-se ser a atividade educativa grupal uma metodologia propícia para que se alcancem estes objetivos, pois é uma maneira de sensibilizar as pessoas a refletirem sobre suas atitudes, comportamentos, promovendo melhoria na qualidade de vida principalmente para aqueles indivíduos que convivem com patologias de caráter crônico.

Continuando, essa educadora que preconiza novas abordagens educativas para o século XXI, refere que:

*A educação para a saúde (EpS) é uma atividade intencional que requer um programa com análise da realidade e definição do problema, objetivos, atividades, evolução e definição de um método de trabalho. Nesta intenção da EpS nos baseamos para que o indivíduo possa adquirir conhecimento de tudo que o rodeia e de si mesmo e possa modificar tudo isso, inclusive sua conduta (SERRANO GONZÁLES, 1998, p. 26).*

A dinâmica desenvolvida durante a realização do GGSPHIV propõe-se a promover um espaço de EpS e estímulo à formação de atitudes saudáveis, que têm como embasamento teórico a proposta da autora acima citada e onde, durante a realização dos grupos, se desenvolvem as etapas do “V J A (ver, julgar, atuar)” e contemplam os conteúdos programáticos preconizados pelo MS, que envolvem: cuidados na gestação, no parto (hospitalização) e com o bebê.

Conforme expressado nas falas de Preta, Elizabeth, Kátia, Ana, Andréia e Maria o grupo foi vivenciado como um espaço que possibilitou a construção de

conhecimentos necessários a esse momento e que contribui para satisfazer suas necessidades.

*[...] As profissionais esclarecem bastante coisinha que a gente não sabe até mesmo para quem não tem o HIV, tinha muita coisa que eu não sabia ali, eu achei bem bom mesmo, [...] para tudo tem uma resposta (Preta).*

*Eu acho muito bom fazer um grupo assim, porque nesse grupo a gente descobre muitas coisas que eu não sabia (Elizabeth).*

*Tudo eu apreendi na gravidez dela, durante o grupo [...] todas as dúvidas que eu tinha eu tirei no grupo (Kátia).*

*A gente aprende bastante coisa que nem imagina que vai precisar, [...] eu não sabia quase nada, mãe de primeira viagem. [...] quando eu tinha alguma dúvida eu vinha daí eu perguntava ficava mais aliviada e tinha sempre resposta (Ana).*

*Eu tive o grupo e o grupo me ajudou, porque daí disseram [...] que a criança podia nascer normal se tomasse os medicamentos, tivessem cuidados usar sempre a camisinha que aí não passava para o nenê e todos os cuidados, daí o grupo que me orientou, porque eu não sabia nada, eu estava completamente perdida (Andréia).*

*Ah! o grupo foi ótimo porque ali tu tira todas tuas dúvidas, tu sabe tudo o que vai acontece (Maria).*

Para Munari,

*a aprendizagem é um fator muito presente por possibilitar a aquisição de conhecimentos e informações essenciais para que alguns comportamentos sejam adquiridos ou mudados, a partir do exercício de novas tarefas ou de atos pré-pensados. É importante o que se aprende com o próprio movimento do grupo, pois através dessa vivência as pessoas podem aprender como são vistas por outras pessoas, como elas se colocam frente a si próprias, frente aos outros, e ainda porque agem de determinada forma nos seus relacionamentos (1997, p. 23).*

O uso do medicamento AZT, durante o trabalho de parto e no parto é de suma importância como uma conduta a ser realizada a fim de diminuir os riscos de transmissão para o bebê, pois este momento representa 65% das contaminações (BRASIL, 2004b). Entretanto chegar ao hospital e confrontar-se com a necessidade de revelar o diagnóstico é para as gestantes mais um momento de grande apreensão.

Neste sentido cabe aos profissionais de saúde auxiliar as gestantes a criarem estratégias que minimizem as apreensões destes momentos e que as auxiliem a manter seu estado sorológico em sigilo, se assim o desejarem (BRASIL, 2004b). Frente a esta realidade esse assunto é trabalhado no grupo e as gestantes são orientadas de que ao final da gestação receberão uma carta com as informações, indispensáveis para este momento, o que possibilita que este documento desempenhe a função de “passaporte” para a maternidade.

Esta rotina de cooparticipação na revelação do diagnóstico abre caminhos para uma interação saudável na maternidade e parece estar auxiliando as gestantes, conforme nos revelou a fala de Maria, Fernanda, Preta, Elizabeth,

*Daí tu fica apreensiva. Porque eu estou grávida e quando eu for ganhar o que eu vou ter que fazer, bom vou ter que falar. Ali no grupo não, tu já é toda orientada, quando tu chegar ao oitavo mês o doutor dá a carta [...] eles informam todo o processo desde quando ainda tu tá grávida (Maria).*

*Em função do grupo qualquer hospital que eu chegasse não teria problema ia ser igual [...] aquele medo, aquela desconfiança, que gente tem em relação aos hospitais foi tirado nos encontros no grupo (Fernanda).*

*Eu mostrava uma cartinha que o doutor me deu, mais a carteirinha, então elas já olhavam e daí já mudavam o comportamento comigo, já vinham, já conversavam mais discreta num canto, se tinha mais gente junto já iam para uma sala reservada (Preta).*

*Eu sabia que não precisava a gente chegar a dizer que era [HIV], porque pelos documentos eles iam ver que a gente é soropositivo (Elizabeth).*

O protocolo preconizado pelo Ministério da Saúde (MS) e utilizado em todo território nacional prevê que os cuidados necessários a evitar a transmissão do vírus para o bebê não se esgotam com o parto. Faz-se indispensável uma série de cuidados com os bebês, não habituais em gestações nas quais eles não passam por este risco.

As mães que vivem essa situação necessitam conhecer os cuidados, a fim de realizá-los e minimizar os riscos.

Conforme expressaram Maria, Elizabeth, Fernanda, Monika, percebe-se que o grupo auxiliou-as a conhecer estes cuidados.

*[...] cuidados com a mamadeira, com a alimentação, massagem [...] cuidados que tem que ter com o nenê. Em relação às vacinas, ao AZT, que eu dei pra ele nos primeiros quarenta e cinco dias de vida. Até se não fosse os esclarecimentos que eu tive aqui no grupo das gestantes, eu não sei se o exame dele teria negativado (Maria).*

*Os cuidados para o bebe assim, o leite que é dado de 3 em 3 horas, o remedinho o AZT xarope aquele com a seringinha também é de 6 em 6 horas, isso aí foi falado no grupo, né, lavar mamadeira botar para ferver e aquela coisa toda (Elizabeth).*

*A partir do sétimo mês eu estava preparadíssima para enfrentar tudo, porque tu tem uma orientação dentro do grupo ali, que é passado para gestantes (Fernanda).*

*Apreendi muita coisa que eu não sabia, eu não sabia que podia passar pro bebê amamentando, que através de sangue passava o vírus, nada disso eu sabia e ali tudo eu fiquei sabendo. Elas ensinaram os cuidados com a criança, como fazer o tratamento para ele que fiz a sério, [...] pois eu não sabia que tinha que fazer esse tratamento para criança, fiz direitinho tanto que deu negativo (Monika).*

Andréia também referiu que a participação no grupo lhe oportunizou conhecer condutas que até então desconhecia, o que de certa forma diminuiu suas condições de vulnerabilidades individuais. No entanto, vivenciou situações de vulnerabilidade programática em relação à orientação que recebeu no grupo sobre a necessidade de substituir a vacina Sabin pela vacina Salk. Conhecia a indicação dessa vacina para o seu bebê, porém não havia conseguido realizá-la porque os serviços de saúde não a estavam disponibilizando. É o que expressa em seu depoimento.

*O grupo me tranqüilizou, falou sobre as vacinas, coisa que eu nem imaginava, essa Salk nem sabia que existia, os cuidados para ter com o nenê. Me ajudou bastante, se não fosse o grupo de repente até nem sei se ele não seria HIV positivo, nem sei se ele tem o problema, não sei ainda.....né? [...] ele tomou, o AZT, dei assim rigorosamente no horário, as vacinas também está tomando, só a Salk, que está em falta ainda (Andréia).*

Nesse sentido Paulo Freire (2001) contextualiza que a educação faz parte do ser humano por ser este um ser inacabado e que a educação não necessariamente se dá nos bancos escolares. Percebe-se a partir depoimentos

acima descritos, que os serviços de saúde são locais privilegiados e onde se pode desenvolver esta práxis.

Serrano Gonzáles afirma que “sem participação não tem problematização, não tem perguntas e não construímos nossa autoconsciência, nosso próprio ser. O educador deve dar oportunidade para que todos se expressem” (1998, p. 72). Justificando essa necessidade refere também que “a educação para a saúde é antes de tudo um processo de comunicação” (SERRANO GONZÁLES, 1998, p. 27).

As falas que se seguem evidenciam a opção de grupo como um método bidirecional apontando as trocas ocorridas entre os participantes como facilitador desse processo.

Sol relatou o fato de ter compartilhado uma experiência negativa vivida em outra gestação, como uma possibilidade de ter contribuído com outras gestantes.

*Eu poderia até passar alguma coisa de mim para aquelas que seriam a primeira vez que estavam ali. Eu tive uma gestação anterior, que eu fiz a coisa errada, não realizei o tratamento, e deu que a criança faleceu. Mas hoje em dia eu estou aqui, quero fazer certo e espero que isso que eu passei sirva para que aconteça o positivo. Eu acho que isso eu consegui passar pra algumas, ao menos daquelas que estavam ali no grupo e acho que já seria um monte (Sol).*

Torna-se evidente em sua fala o reconhecimento de ter tido uma atitude equivocada, no entanto revela a capacidade de tentar transformar esta atitude numa ação preventiva frente a outras mulheres que vivenciam situações semelhantes à sua, caracterizando esta atitude como parte de seu desenvolvimento pessoal (SERRANO GONZÁLES, 1998 ).

Fernanda revelou que os esclarecimentos obtidos a partir das dúvidas das outras mulheres no grupo a ajudaram muito. É o que expressou em sua fala:

*O grupo me ajudou muito porque por mais que eu estava preparada para ser mãe, estava sabendo do HIV, sempre tu tem aquela dúvida, aquela pulguinha atrás da orelha e nisso o grupo sempre me tirava [as dúvidas] porque eu chegava ali e via assim: poxa tem outras mulheres que também tão na mesma situação e de repente tão menos esclarecidas que eu, aí com o que eu ficava sabendo das outras, eu podia no encontro lembrar alguma coisa que eu tinha*



*deixado para trás eu conseguia puxar e botar para fora ali (Fernanda).*

Os depoimentos de Fernanda e Ana convergem para a primeira e a segunda etapa do processo educativo proposto por Serrano Gonzáles (1998), denominado “VJ-ver/julgar” - onde, por meio das contribuições de cada participante, ocorrem trocas, tornando possível retomar o assunto a partir de diferentes olhares e incentivando-as a ter atitudes saudáveis e necessárias à sua condição.

*Ah, eu achei bem útil, [...] sempre tinha uma nova companheira no grupo, daí sempre tinha que repetir e em cada repetição tinha alguma coisa diferente. Não é aquela coisa vai ser tudo igual, sempre tinha uma coisa diferente (Fernanda).*

*Também a questão da gente se encontrar e toda vez ter que botar o mesmo assunto em pauta porque sempre tinha uma moça nova, isso foi como se fosse tonificando cada vez mais. Tu tem que toma o teu remédio por mais que tu não goste, porque esta vindo um bebe aí e tem que incentivar as outras e tal. Então essa parte tipo de puxar, eu acho assim coisa de mãe mesmo que foi feito naquele grupo, né? Isso ajudou muito (Ana).*

A terceira fase da proposta metodológica de Serrano Gonzáles(1998), denomina-se atuar, e prevê mudanças de condutas, a partir das contribuições do processo educativo. As falas de Preta e Monika revelam que a participação no grupo estimulou-as à formação de atitudes saudáveis onde se pode destacar o uso de preservativo e a adesão ao tratamento.

*[...] o uso da camisinha é constante, elas dizem [...] que é seguro que a gente deve usar e agora eu só uso a camisinha feminina, era uma coisa que para mim eu dizia que não ia usar. Mas não, agora eu só uso a camisinha feminina por insistência delas e por elas ensinar bem a gente como é que se fazia, como é que se colocava (Preta).*

*Eu achei assim, que ajudou muito, que foi bom, eu não estaria fazendo tratamento, exames, essas coisas assim se não fosse o grupo (Monika).*

Para Serrano Gonzáles os processos de EpS “ objetivam oferecer conhecimentos positivos relativos à saúde” (1998, p. 27), bem como “ aquisição de atitudes preventivas e tomadas de decisões conscientes e coerentes quanto à defesa e promoção da saúde” (SERRANO GONZÁLES, 1998, p. 27).

O grupo representou também para algumas mães, um espaço onde passaram a sentir-se mais fortalecidas para enfrentar algumas situações desencadeadas pelo HIV.

### Segundo Coelho

*à medida que vão recebendo informações sobre o que realmente têm e quais serão os encaminhamentos a partir desse diagnóstico em sua trajetória existencial, os pensamentos vão voltando ao lugar e vai-se pensando na reorganização de suas vidas, a partir dessa facticidade em sua existência (2004, p. 73).*

Os depoimentos de Maria, Sol e Vanessa ilustram a citação acima:

*Depois dos esclarecimentos no grupo a gente vai se animando mais, e agora os exames dele referindo-se ao bebê deram negativo, ele já fez o segundo, o primeiro já deu negativo então a gente vai se animando mais (Maria).*

*Graças a Deus, ele[o bebê} vai fazer três meses depois de amanhã e essa semana os exames já disse que ele é negativo e se Deus quiser no outro ele vai confirma. Eu tirei essa gestação como se eu fosse me redimir da minha outra gestação que eu perdi o bebe. Claro que não deixa de ser uma coisa diferente, mas eu aprendi com o grupo que tu podes ter esperança, se tu fizer todas as orientações direitinho, como elas passavam ali, tem tudo para dar certo, tudo (Sol).*

*É bem assim para esclarecer mais a cabeça. A gente tá em casa a gente fica pensando ah, se fosse só busca o remédio e toma seria mais difícil né, não ia ter explicação e com o grupo a gente tem mais explicação, tem mais amizades (Vanessa).*

Sol revelou também, a oportunidade que teve de ser orientada para o fato de que ter HIV, não impede a maternidade e a possibilidade de ter um bebê saudável, visto como uma certeza:

*Não é que o grupo incentiva a engravidar, mas esclarece que eu posso viver e posso ter uma gravidez normal, me cuidando, fazendo o tratamento direitinho [...] sem prejudica o meu filho (Sol).*

Outro aspecto referido é a constituição interdisciplinar na programação a ser desenvolvida nos grupos, o que torna possível a abordagem de diferentes enfoques no cuidado a ser prestado. Isto fica evidente nas falas de Maria e Vanessa:

*Além da enfermeira que faz o grupo, teve a nutricionista, teve assistente social que passa o que tu tem direito o que tu não tem. Foi bem mais do que eu esperava (Maria).*

*Eu gostei de todas as partes, de todos que entraram, tem a assistente social, depois tem a nutricionista, depois tem uma que ensinava a fazer ginástica quando tivesse com dor (Vanessa).*

Ao referir-se ao princípio da interdisciplinaridade, Serrano Gonzáles afirma que “a maioria dos problemas de saúde requerem uma abordagem a partir de distintas perspectivas, pois, os fatores que desencadeiam são diversos e estão inter-relacionados” (1998, p. 68).

Ainda nesta perspectiva, Ana e Sol valorizavam a participação interdisciplinar e disseram:

*A fisioterapeuta ensinava ginástica, o que fazer para amenizar a dor, deitar de lado. A assistente social também ajudava a gente bastante, quando tinha necessidade (Ana).*

*A fisioterapia que tu aprende a fazer, a massagem quando a criança não vai aos pés<sup>9</sup>, tudo se aprende ali no grupo (Sol).*

A partir dos depoimentos das participantes do estudo percebe-se que os processos de EpS desenvolvidos em grupo oportunizam a “criação de micro espaços de vida saudável” tanto no sentido da convivência como para fornecer orientações de condutas saudáveis, favorecendo o “desenvolvimento de indivíduos capazes de viver com saúde e contribuir para comunidades mais humanizadas” (SERRANO GONZÁLES, 1998, p.25).

#### **5.4 Mulheres HIV protagonistas na (re)construção do GGSPHIV**

Desde o início da realização dos GGSPHIV no SAE em 1998, estes vem

---

<sup>9</sup> A expressão “não vai aos pés” é referida quando há constipação intestinal.

sendo construídos e (re)construídos a partir da ótica dos coordenadores dos grupos, ou seja, a partir da visão dos profissionais de saúde.

Segundo Merhy,

*[...] é importante considerarmos que todo ator tem uma visão parcial da realidade. Isto porque um ator em situação sempre está imerso em uma cegueira situacional, ou seja, há ângulos da realidade que ele desconhece, e portanto, não consegue inferir, não pode nem prever. E uma maneira de manejar esta cegueira é incorporar a visão dos outros nos seus cálculos, melhorando, assim, o resultado de sua ação (1994, p.134).*

Nesse prisma, buscou-se, neste trabalho, identificar, a partir da escuta das mães egressas do grupo, sugestões que possam contribuir para aprimorar a atenção ali proporcionada, incluindo em sua (re)programação a visão e experiência das participantes, na tentativa de que cada vez mais o cuidado produzido no grupo nesta fase tão especial de suas vidas, “gestação x HIV”, se aproxime de suas necessidades.

#### 5.4.1 GGSPHIV: espaço de acolhimento reconhecido por seus atores sociais

A maioria das participantes do estudo, quando interrogada sobre como foi o grupo para elas, expressaram satisfação pela maneira como os grupos foram realizados. Relataram que a sua participação propiciou entre outros aspectos, informação, troca de experiência, incentivo a mudanças de atitudes, melhora da qualidade da gestação, tranquilidade, liberdade. Reconheceram também a dedicação dos profissionais,

Para Munari

*os resultados do trabalho do grupo são determinados com base nos seus objetivos iniciais, nas necessidades de seus membros bem como na avaliação constante do seu funcionamento. Porém os dados*

*mais relevantes são a própria satisfação dos clientes e o benefício que foi conseguido (1997, p. 23).*

Como está demonstrado no quadro de caracterização das mulheres participantes do estudo, elas vivenciavam situações distintas. Algumas experienciavam pela primeira vez a gestação com HIV, outras já tinham passado por esta vivência. Algumas já compartilham o diagnóstico do HIV; para outras, porém, isto era um segredo, enfim, são inúmeras as situações que caracterizam as singularidades destas mulheres.

No entanto constatou-se, a partir de seus depoimentos, que independente da realidade de cada mulher, o grupo está em sintonia com seus objetivos iniciais e contemplando suas necessidades.

Preta, Vanessa e Andréia descobriram serem portadoras do HIV nesta gestação. Preta e Vanessa planejaram a gestação, estão com seus companheiros e não aceitam sua condição sorológica. Andréia, não planejou, mas também está com seu companheiro. Para Andréia e Preta o HIV é um segredo seu e de seu companheiro.

Percebe-se, em seus depoimentos, satisfação com o grupo onde sentiram-se esclarecidas sobre a nova realidade que terão que enfrentar a partir do diagnóstico do HIV, conforme relataram Preta, Vanessa e Andréia:

*Na minha opinião o grupo está ótimo, não precisa mudar nada. Elas esclarecem bastante e daí toda vez que tem uma reunião elas sempre tocam naquele mesmo tema, insistem bastante para que a gente faça aquilo sabe [referindo-se as orientações compartilhadas no grupo]. Olha elas me convenceram de muita coisa (Preta)*

*Eu acho que está bom o grupo (Vanessa).*

*Para mim, assim foi ótimo, todas as vezes que eu fui no grupo, foi bom, foi perfeito, esclareceu minhas dúvidas, me tranquilizou quanto ao nenê e quanto a mim também (Andréia).*

Para Serrano Gonzáles (1998), a força formadora, o auxílio para troca de condutas, a possibilidade de conhecer as condutas de risco e saber manejá-las, são

motivos para que os trabalhos de Educação para Saúde sejam desenvolvidos em grupos.

Fernanda e Sol conheciam o diagnóstico antes da gestação, não viviam o “dilema” de esconder o diagnóstico do HIV e ambas estavam com seus companheiros. Fernanda tinha muita vontade de ser mãe e planejou esta gestação, diferentemente de Sol, que recebeu a notícia da gestação como uma grande surpresa, pois em sua última gestação foi informada que havia sido realizada a laqueadura tubária.

Fernanda referiu-se ao grupo dizendo:

*Tudo para mim foi muito especial, eu tenho certeza que não é só porque eu estava grávida e era meu primeiro filho, mas pela troca de informações, eu imaginava [...] um encontro básico ali para falar sobre os nove meses de gestação, mas não tão profundo, não tão dedicado ao nosso momento como ele foi. Para mim o grupo foi muito especial [...] eu só não vou ficar grávida agora e participar de outro grupo porque é muito caro, [ risadas..] (Fernanda).*

Percebe-se, na fala acima, as “possibilidades educativas e de enriquecimento” gerados pelo trabalho de grupo que, por processos de comunicação, possibilita uma ação reflexiva e que humaniza (SERRANO GONZÁLES, 1998).

Fernanda acrescenta em sua fala “a dedicação do profissional, eu acho que não tem igual”.

Sol expressou:

*Espero que continue assim, que está maravilhoso, está ótimo [...]. Essa sala é tipo assim uma sala de terapia, porque às vezes nós as gestantes HIV estamos tão sufocada lá fora, que ali em quatro paredes nos sentimos livres para dizer o que pensamos, para falar o que não se pode dizer lá fora. É só deixar mais à vontade para falarmos o que temos vontade (Sol).*

Kátia e Maria conheciam o diagnóstico e não planejaram a gestação. Ambas viveram a gestação sem apoio do companheiro. Fica evidente em suas falas que

mesmo já sendo conhecedoras de seu diagnóstico, foi a partir da participação no grupo que se sentiram informadas e apoiadas.

*Para mim foi ótimo, melhorou assim 100% nessa gravidez melhorou tudo, porque tu te informa, tu sabe de tudo, os teus exames, o que tu pode fazer, o que tu não pode, tudo que tu precisa saber tu apreende no grupo (Kátia).*

*É uma forma muito boa de passar e de informar, que tem tanta gente ainda que não está informada sobre gestação com HIV. Em relação ao grupo tá tudo perfeito. Bem legal (Maria).*

Ana teve sua gestação planejada, estava com o companheiro, já conhecia o diagnóstico do HIV, porém escondia o diagnóstico da família do companheiro, o que lhe causava grande sofrimento. Para ela o grupo “*está bom assim do jeito que tá*”.

A partir das falas de Fernanda, Sol, Kátia, Maria e Ana é possível dizer que o grupo representou para elas um espaço que lhes proporcionou acolhimento, vínculo e resolutividade frente à situação vivenciada e que para isso não se fez necessário grandes tecnologias, mas sim utilização de tecnologias leves, entendendo estas como, o compromisso, as experiências, as atitudes, os saberes de cada profissional (MERHY, 1994).

Pode-se entender com base nas situações e depoimentos acima descritos, que embora para cada mulher sua situação seja ímpar, elas expressam sentirem-se satisfeitas com a maneira como o grupo vem sendo desenvolvido; no entanto referem valiosas sugestões, que serão abordadas a seguir.

#### 5.4.2 Necessidades a serem contempladas nos grupos: o que sugerem as mulheres

Mesmo as mulheres expressando seu contentamento pela maneira como

foram realizados os grupos, foi apontado pelas participantes do estudo um conjunto de sugestões que certamente irão contribuir para aprimorar esta atividade.

Emergiram entre outros aspectos a manutenção dos grupos, a ampliação do tempo e dos participantes do grupo, expressados pela continuidade do grupo após o parto e pela possibilidade de participação de maridos e familiares.

Sol reportou-se ao grupo, expressando em sua fala a necessidade de ter esse espaço, essa atenção mais dirigida, apontando diferentes aspectos que merecem ser “visualizados” nesse momento especial em suas vidas. Referiu-se às transformações do corpo devido a gestação dizendo:

*[...] A gestante muda. Por ser mulher a gente já é frágil, sensível e a gestante fica mais sensível ainda. Eu acho que tem que ter também essa atenção mais dirigida [...] tá ficando feia, tá ficando gorda... (Sol).*

O Ministério da Saúde (BRASIL, 2003c), orienta em uma de suas publicações que a gestante seja apoiada em seu pré-natal pela equipe de saúde, onde cita a participação do enfermeiro, do psicólogo e do serviço social. Reconhece a atividade de grupo como uma maneira humanizada de prestar assistência e recomenda que entre as orientações deve estar incluído o processo gestacional e as mudanças corporais. A fala de Sol desperta a lacuna que se tem na programação desenvolvida nos grupos, onde se foca todas as orientações para a questão do HIV ficando para segundo plano as transformações corporais inerentes à gestação como processo biofisiológico.

Sol prosseguiu, destacando a exclusão social:

*... e mais o fato de que tu é soro positiva, que tu é excluída do mundo, e tu sabe que no grupo tu aprende bastante sobre isso assim [...] (Sol).*

Ressaltou em sua fala, um dos desafios que ainda precisam ser vencidos nesta epidemia, o estigma e a discriminação que geram como consequência, a exclusão social, ocasionando as mulheres amplitude à sensibilidade inerente a



gestação, desencadeando mais um sofrimento em suas vidas. Bonano, destacou que há três epidemias em relação à doença: “o vírus HIV, a Aids e o estigma da discriminação” (2004, p. 1).

Dentro deste contexto se coloca de extrema relevância para os profissionais e sociedade civil envolvidos na temática e comprometidos em oferecer qualidade de vida para as pessoas que têm com HIV/Aids, substituir espaços de preconceito, por espaços de compreensão, apoio e que auxilie as pessoas a reorganizarem suas vidas a partir do diagnóstico do HIV.

A ampliação do tempo de participação no grupo ficou evidente em suas sugestões. Elizabeth, Fernanda e Sol expressaram o desejo de que o grupo não se restringisse ao período da gestação e indicam a continuidade dos grupos para além desta etapa.

*Era bom que a gente continuasse com esse grupo assim tanto para as gestantes como as não gestantes seria muito bom [...] porque quanto mais a gente participar parece que é melhor, [...] porque cada dia a gente tem uma coisa para descobrir que a gente não sabe (Elizabeth).*

*Ele [o grupo] tem que continuar, se puderem fazer com o grupo, darem uma seqüência assim pelo menos de mais uns três meses, para as mães conhecerem os bebês [...] (Fernanda).*

*Ah, tinha que acontece sempre, sempre, sempre, não pode parar (Sol).*

Conforme Serrano Gonzáles (1996, p. 98) “as situações cooperativas que surgem do trabalho de grupo produzem maiores índices de autoestima em todos os níveis de idade e qualquer que seja seus meios de procedência”.

Fernanda prosseguiu dizendo:

*a gente fica assim 4, 5 meses as mesmas pessoas, de repente fica uma lacuna que a gente não fica sabendo como é que foi, se deu certo tal e a gente, mulher fica curiosa. Então, que continue que está ótimo (Fernanda).*

Percebe-se no depoimento de Fernanda que as mães que participam do grupo sentem-se apoiadas e vivem um processo gestacional coletivo. Ao serem

desligadas do grupo sentem que ocorre uma ruptura entre o processo gestacional e o puerpério quando, em suas situações, sentem a necessidade da manutenção de acompanhamento, pois para essas mães as apreensões vividas durante o processo gestacional não se esgotam com o parto. A partir desse evento passaram a experimentar um novo momento de expectativa que é o desvelar do diagnóstico do bebê, período em que também necessitam ser apoiadas. Fernanda faz a sugestão de se manterem agrupadas, evitando mais uma etapa de solidão vivida por estas mães.

Está prevista a participação das gestantes no grupo, uma vez após o parto, onde apresentam o bebê para as demais companheiras do grupo e relatam suas experiências durante a internação. No entanto percebe-se que isto não está sendo suficiente. Pode-se apontar como alternativa oriunda desse estudo, que a alta do grupo seja definida pela mãe e não pelos profissionais.

Além da sugerida ampliação quanto ao tempo de permanência/convivência fica evidente nos depoimentos a seguir a necessidade de compartilhar a vivência propiciada pelo grupo com outras pessoas que compõem sua rede familiar e social, onde citam maridos, familiares e amigos, pois acreditam que isso possa contribuir para o tratamento e para a compreensão de sua trajetória e experiência de vida.

Elizabeth viveu a exclusão familiar quando soube da gestação e do HIV, o que desencadeou inúmeras complicações sociais, restando-lhes apenas o filho de 19 anos para apoiar-se. Percebe-se em sua fala acreditar que a possibilidade de familiares/amigos participarem do grupo poderia ser uma maneira de minimizar a ocorrência dessas situações, pois atribui que situações de exclusão possam ser desencadeadas pela desinformação. Sugeriu então:

*Eu não sei assim se tem como os filhos também participar destes grupos assim, esses jovens ou a irmã ou a amiga, mesmo não tendo a doença (Elizabeth).*

Vanessa não teve dificuldades de convivência com familiares, porém não conseguia repassar-lhes os conhecimentos sobre os cuidados que necessitaria ter e compartilhados no grupo. Diferente de Elizabeth, optou em inserir no grupo por iniciativa própria as pessoas com quem mais convivia, acreditando ser esta uma atitude que facilitaria o processo. É o que nos revelou em sua fala:

*Tinha muita mãe e pai das gestantes que estavam assustadas. Daí a gente trazia para escutar melhor o grupo, né? Para entender mais o que estava acontecendo com nós e com o bebê porque a pessoa que não vem no grupo, não está entendendo e ali a gente está se abrindo e contando o que está acontecendo e ouvindo coisas, né? A respeito de como é que se cuida e tudo [...] daí esclarece melhor do que a gente tenta explicar e não entenderem (Vanessa).*

Serrano Gonzáles (1998) cita que o processo educativo se desenvolve por meio da comunicação entre sujeitos, gerando uma sensação de segurança ontológica que ajuda o indivíduo a caminhar por meio das trocas, das crises e das circunstâncias de alto risco.

A participação dos maridos<sup>10</sup> como uma possibilidade de aproximar as diferenças de gênero, visto que na maioria das gestações as responsabilidades são relegadas as mulheres, também foi referida.

Segundo Anderson “o impacto freqüentemente invisível, da Aids em mulheres e meninas destaca o modo pelo qual a discriminação, a pobreza e a violência entre os gêneros ajudam a alimentar a epidemia” (2004, p. 7).

A fala de Kátia expressa a necessidade de ser este um momento de o casal compartilhar as orientações, pois acredita que isto auxiliaria nas questões relacionadas ao preconceito, aliviaria o peso que recai só sobre as mulheres e facilitaria as negociações em relação ao uso do preservativo.

*Acho que seria uma boa idéia, os maridos participarem até para eles entender melhor a gente. Eles acham que a gente tem que fazer tudo, e que até pelo uso assim da camisinha quem é casado. Tem muitos maridos que não gostam e que não usam, a mulher tem que*

---

<sup>10</sup> A denominação maridos e companheiros são usadas indistintamente pelas participantes da pesquisa.

*usar a camisinha. Daí, isso, a camisinha feminina claro que foi uma boa, só que eu acho que tem que ser direitos iguais (Kátia).*

Segundo Brito, Pizão e Souto “estarmos portadoras de HIV ou doentes de AIDS faz parte das nossas vidas, assim como os nossos amores, trabalhos, ativismos, necessitando, portanto de cuidados” (2003, p. 51).

Preta e Maria, também apontaram a participação dos maridos como positiva:

*De vez em quando trazer os maridos junto para ver como é que eles estão, o que que eles acham (Preta).*

*Eu acho que seria bom, porque, às vezes, os homens têm bem mais preconceito do que as mulheres, muito mais vergonha. porque os homens tem pouco tempo, com a criança também e isso esclarece também (Maria).*

Percebe-se nestas falas a necessidade de poder compartilhar com outras pessoas seus sofrimentos e diminuir assim o isolamento que é desencadeado pela patologia. Entende-se que estas colocações são extremamente justas, pois ao se relacionar estas questões, com as características da epidemia, em que a maioria das mulheres se contaminam por seus próprios maridos/companheiros, é extremamente coerente que os sofrimentos, as trocas de experiências, as alegrias e os desafios devam ser com eles compartilhados.

Kátia entendia que a oportunidade de cuidados que aprendera no grupo deveria ser ampliada a todas as gestantes com HIV. Percebia o grupo como um local onde com os conhecimentos que adquiriu, associados ao interesse para o auto-cuidado, constitui-se uma garantia para a prevenção da transmissão materno-infantil. Sugere a inserção no grupo de todas as gestantes, pois expressa ser uma oportunidade de cuidado que deve ser oportunizado a todas as gestantes e para tanto daria seu apoio.

*Eu daria o maior apoio para a pessoa que tivesse grávida entrar no grupo, participar das reuniões, saber mais, se interessar mais, toma os remédios tudo direitinho, porque é 100% sabe, se tu fize tudo direitinho não tem perigo, não tem problema (Kátia).*

Ana compartilhou com a idéia de todas as gestantes com HIV participarem do grupo e disse:

*As que estão grávida e que tem HIV, e que não estão no grupo ainda, que viessem para o grupo (Ana).*

Preta soube-se HIV positiva nesta gestação, não aceitava esta condição e sentia o grupo como um dos únicos lugares de apoio e conforto. Porém entendia que se fazia necessário receber um apoio individual da Psicologia. Foi o que nos revelou em seu depoimento.

*Eu acho que podia ter era uma, eu não sei se no grupo tinha acompanhamento de psicólogo, assim, individual de chamar cada uma num canto, dizer como é que ela recebeu a doença, como agora tu falou para mim (Preta).*

O serviço disponibiliza atendimento individual quando se faz necessário. Entretanto é necessário que os profissionais envolvidos nos grupos tenham a sensibilidade de perceber estas demandas e realizar os encaminhamentos.

kátia sugeriu que sejam realizadas técnicas de descontração, como facilitador para o entrosamento de novas participantes no grupo.

*Alguma brincadeira, algum passeio, alguma coisa assim parecida para deixar mais [descontraído], porque todo o mês entra uma diferente, então sempre fica aquele clima sabe. Então, para deixar mais descontraído para aquela pessoa que está chegando (Kátia).*

Kátia referiu também, a dificuldade que teve na adesão aos seus medicamentos quando vinha ao grupo, por não ter um lanche adequado que favorecesse as tomadas das medicações e disse:

*Sempre trazer um lanche [...] às vezes não tem leite, eu tomo meu remédio com leite, [...] aí eu não tomava o remédio, [...] De repente delas [as responsáveis pelo grupo] falarem de quem tem que toma remédio poder trazer aqui que a gente arruma, porque isso não é dito em momento algum (Kátia).*

O uso de medicação antiretroviral a partir da 14<sup>a</sup> semana de gestação está indicado para todas as gestantes portadoras do vírus HIV ou doentes de Aids (BRASIL, 2004b) A adesão a estes medicamentos é fundamental para evitar a

transmissão materno-infantil e este tema é um dos assuntos desenvolvido durante os grupos. No entanto reconhecemos a falha de não aproveitar este momento para incentivo e supervisão das tomadas das medicações.

Sol expressa a necessidade de serem realizadas as orientações, mas enfatiza que devemos deixá-las falarem mais, Foi o que disse em seu depoimento:

*A maioria delas não tem com quem desabafar lá fora e aproveitam aquelas quatro paredes, aquele espaço ali, pra coloca o que elas querem botar pra fora é , assim, deixa fala mais. Claro, passar as orientações que é muito importante, que ajuda bastante, mas deixar elas falarem também [...] as vezes, elas voltam nem tanto, assim, pra escutar ali, pra ver oficina de camisinha, estas coisa assim, elas vêm às vezes pra desabafar (Sol).*

Torna-se evidente em sua fala a necessidade que as gestantes HIV tem, de ter este espaço onde se sintam libertadas, já que o mundo fora daquela sala não lhes permite sentirem-se livres, sugerindo então, que se deixe mais “as mulheres com a palavra”.

## 6 CONSIDERAÇÕES FINAIS

A realização do Curso de Mestrado em Enfermagem foi para mim um grande desafio; no entanto, o conjunto de vivências que dele resultou, como aulas teóricas, compartilhamento de experiências com colegas e professores, elaboração da dissertação, buscas por novos conhecimentos, entre outros aspectos, me possibilitaram um crescimento pessoal e profissional. Esta trajetória trará subsídios para a (re) construção de embasamento teórico - metodológico para atividades que desenvolverei na prática assistencial cotidiana de Educação para Saúde na perspectiva de sempre proporcionar um cuidado humanizado às mulheres gestantes portadoras de HIV/Aids.

Passado um quarto de século em que o mundo vive e convive com a epidemia da "AIDS", e considerando que neste período houve uma mudança importante no perfil da epidemia, atingindo mulheres em idade fértil, constatou-se neste estudo que algumas não se perceberam vulneráveis ao HIV, ficando perplexas quando conheceram seu diagnóstico. O fato de a epidemia estar atingindo mulheres em idade fértil vem desencadeando um acréscimo do número de gestantes portadoras deste vírus e que expõem seu bebe à contaminação.

Avanços científicos possibilitaram diminuir os riscos de transmissão, no entanto a grande maioria das mulheres HIV+ engravidaram sem ter clareza destas informações, como também foi comum não conhecerem seu diagnóstico, descobrindo-o na gestação.

Independente do momento em que conheceram seu diagnóstico percebeu-se que a gestação em mulheres HIV positivas se colocou como um grande dilema para

estas mães representando um momento singular, pois essa gestação envolvia também a possibilidade de contaminação do ser que nelas estava sendo gerado.

Após ter tido a oportunidade de escutar mulheres soropositivas para o HIV, que vivenciaram esta situação, novos olhares emergiram, ampliando e aperfeiçoando a minha compreensão dos seus sentimentos existenciais como mulher grávida. Trouxeram a partir das entrevistas interativas, circunstâncias singulares de suas vidas, onde vislumbrei um mundo de sentimentos, de empatias, solidariedade, esperança, fé angústias, incertezas, conflitos, solidão e de sustos, que frequentemente não são desveladas aos profissionais, nas abordagens cotidianas do trabalho.

Revelaram preocupações, inquietações, aflições, medos inerentes ao processo gravídico puerperal normal, sendo que estes foram maximizados, pelo fato de vivenciarem concomitantemente o diagnóstico do HIV. Acrescentaram-se então, a este processo, os desafios pessoais e sociais próprios dessa doença onde se destacou o preconceito e a discriminação, a necessidade de esconder o diagnóstico, o medo de transmitir a doença para o filho que está sendo gerado, e a impossibilidade de praticar o ato da amamentação. Aliás, este gesto, por ser considerado pelo senso comum essencial na maternidade, foi motivo de grande sofrimento para as mães, que sentiram-se extremamente “cobradas” pela sociedade. Soma-se a esta circunstância o enfrentamento de dilemas maternos e o sofrimento solitário, vivido pelo fato de profissionais da enfermagem orientarem na maternidade, a seguir as rotinas do aleitamento materno. Por outro lado houve o reconhecimento também de profissionais de enfermagem auxiliando solidariamente a ocultar o diagnóstico, mantendo a privacidade desejada pela mãe.



Viver clandestinamente, sendo soropositiva para o HIV, representou para algumas mulheres um paradoxo, pois ao mesmo tempo em que expressaram felicidade por virem ao Serviço de Assistência Especializada (SAE), para participarem do Grupo de Gestante HIV+ sentiram que suas presenças ali podiam servir de indícios à revelação pública de seu diagnóstico em momentos que não desejavam desvelá-lo.

Situação semelhante ocorreu em relação ao uso dos medicamentos antiretrovirais indicado para todas as gestantes portadoras de HIV, como uma das medidas para evitar a transmissão do vírus para seu bebê. Ao mesmo tempo em que tomavam esperançosas suas medicações, acreditando em seus resultados, precisaram escondê-los de sua rede familiar e social para não revelarem sua condição sorológica.

A partir deste conjunto de constatações expressadas por mães que vivenciaram a realidade do binômio “gestação & HIV” afirma-se que o Grupo de Gestantes Soropositivas para o HIV disponibilizado pelo SAE, as auxiliou para o enfrentamento da gestação, parto e puerpério bem como para prevenir a transmissão do vírus para o bebe, minimizando os sofrimentos inerentes a estes momentos.

Constatou-se também que independente de terem sua condição sorológica revelada a outras pessoas ou não, o grupo ofereceu-lhes apoio, espaço de liberdade, desabafo, proteção, confiança, encontro de sujeitos com necessidades e carências semelhantes. Percebeu-se que cada mulher tem sua singularidade ao experienciar o fenômeno de ser mãe HIV positiva; entretanto, no encontro destas singularidades estes sentimentos convergem para o coletivo, tornando-se luzes na vida das participantes do grupo, auxiliando-as a se fortalecerem, refletirem, repensarem, redimensionarem, reconstruírem suas vidas e recriarem novos caminhos a serem percorridos a partir das experiências ímpares e próprias da maternidade “acompanhada” da soropositividade.

A participação no grupo trouxe-lhes também a oportunidade de conhecerem, discutirem e refletirem sobre as condutas indicadas nesta fase, incentivando-as a concretizá-las, minimizando, assim, os riscos da contaminação de seus bebês.

As depoentes do estudo revelaram e confirmaram o conjunto de necessidades e desafios que enfrentaram com a gestação com HIV e trouxeram a necessidade de os serviços de saúde incluírem nas programações de cuidados a serem prestados a essas mulheres ações que contemplem ambas as especificidades: de ser gestante num processo gravídico puerperal normal bem como de serem gestante com HIV.

Afirmamos, pois, neste contexto, serem os Grupos de Gestantes soropositivas para o HIV, como um espaço coletivo de cuidado especial e humanizado e que independente das experiências de vida pessoal, gestacional e familiar e de diferenças de cada participante resulta num movimento capaz de motivá-las e imprimir grandes mudanças de atitudes, tornado-se evidente para autora a necessidade de se oportunizar cada vez mais espaços de Educação para Saúde como os disponibilizados nestes grupos.

Percebe-se que apesar de serem pontuados pelas participantes do estudo algumas situações que mereçam ser aperfeiçoadas no GGSPHIV, este representa um espaço privilegiado e de extrema importância em suas vidas. Suas sugestões versaram sobre a continuidade do grupo, onde solicitaram que este perdurasse por meses após o parto, possibilitando que vivenciassem este processo coletivo também com seus filhos.

A inclusão dos maridos e familiares foi outra sugestão apontada e entendida como uma contribuição à compreensão de seu processo gestacional propiciando fortalecerem os laços de apoio, fundamentais ao enfrentamento de uma gestação com HIV.

Finalmente considero que ao ter proporcionado novas maneiras de educar para a saúde coletivamente, em um ambiente compartilhado, agregado, isento de preconceito e discriminação, enfim humanizado, resultou em novas atitudes de auto-cuidado das mulheres gestantes HIV +, influenciando diretamente na proteção de seu filho, para também não adoecer pelo HIV, vislumbrando, assim, a possibilidade de um mundo sem AIDS para estas crianças, que potencialmente estavam expostas a tê-lo.

Considero também que a adoção de atitudes de auto-cuidado à manutenção da saúde da mãe, advindas das orientações e compartilhamento de experiências vividas nesses grupos, a fim de protegê-las, evitará um sofrimento emocional e social incalculável que é a orfandade de seus filhos.

## 7 RECOMENDAÇÕES DO ESTUDO

São recomendações desse estudo:

- compartilhar com os coordenadores e demais membros da equipe que participam dos Grupos de Gestantes Soropositivas para o HIV os resultados oriundos deste estudo para que possamos incessantemente cada vez mais, aproximar o nosso cuidado das necessidades vividas por essas mães;
- criar grupo de mães egressas do GGSPHIV, oferecendo-lhes um espaço coletivo e compartilhado até a definição da sorologia de seu bebê;
- formalizar e incentivar a participação dos maridos e de outros membros que compõem sua rede familiar e social para participarem dos grupos;
- incluir na programação a ser desenvolvida nos grupos conhecimentos da Fisiologia e mudanças corporais inerentes ao processo de gestação;
- incentivar a criação de outros espaços familiares institucionais, que auxiliem a vencer o estigma, o preconceito e a discriminação próprios ao diagnóstico de HIV/Aids e valorizar parcerias com Organizações Não Governamentais (ONG);
- propor seminário de integração junto às maternidades que assistiram estas mães, todas procedentes do Sistema Único de Saúde (SUS), utilizando dados da pesquisa, possibilitando que os profissionais se

apropriem dos sofrimentos por elas vivenciados vislumbrando atitudes científicas e humanizadas que possam beneficiá-las;

- ampliar dinâmicas lúdicas, no decorrer das oficinas, favorecendo a descontração e integração entre si e novas integrantes do grupo;
- sensibilizar as coordenações dos grupos para o fato de que em algumas participantes perduram sofrimentos não revelados no ambiente coletivo, necessitando aliarem a essa atividade o apoio individual.
- organizar, durante a realização dos grupos, momentos que favoreçam a tomada das medicações incluindo o fornecimento de lanche adequado. Essa recomendação, por trazer benefícios terapêuticos imediatos para a mãe e o bebê, já foi operacionalizada.

## REFERÊNCIAS

ANDERSON, J. R. Tratamento da gestante infectada pelo HIV. *In: CONFERÊNCIA ANUAL BRASIL EM HIV/AIDS*, 4., 11-13 out. 2000, [Rio de Janeiro]. [**Anais...**]. [Rio de Janeiro]: Johns Hopkins University, 2000. Disponível em: <[http://hopkins-aids.edu/educational/events/brazil00/portuguese/ande1/ande1\\_text\\_p.html](http://hopkins-aids.edu/educational/events/brazil00/portuguese/ande1/ande1_text_p.html)>. Acesso em: 12 out. 2002.

ANDERSON, J. R. XV Congresso Internacional de AIDS: mulheres e HIV em destaque. **The Hopkins HIV Report**, Potomac Falls, v. 16, n. 5, p. 7-9, set. 2004.

ARROZ, M. J. Abertura do 4º Congresso Virtual. *In: HIV-AIDS VIRTUAL CONGRESS*, 4., 12 out.–1 dez. 2003. **A mulher e a infecção pelo HIV/SIDA**. Portugal: Associação Lusófona, [2003]. Disponível em: <http://www.aidsportugal.com>. Acesso em: 10 out. 2003.

AYRES, J. R. C. M.; FRANÇA JÚNIOR, I. ; CALAZANS, G. J. AIDS: vulnerabilidade e prevenção. *In: SEMINÁRIO DE SAÚDE REPRODUTIVA EM TEMPOS DE AIDS*, 2., 2-7 out. 1997; Rio de Janeiro. **Anais...** Rio de Janeiro: ABIA, 1997. p. 20-37.

BARBOSA, R. H. S. **Mulheres, reprodução e AIDS**: as tramas da ideologia na assistência à saúde de gestantes HIV+. 2001. 314 f. Tese (Doutorado em Saúde Pública) – Escola Nacional de Saúde Pública, Fundação Oswaldo Cruz, Rio de Janeiro, 2001.

BONANNO, L. Segundo especialista, a discriminação é o maior problema na luta contra a Aids. **Agência de Notícias AIDS**, 30 ago. 2004. 1 p. Disponível em: [www.aidsportugal.com/article.php?sid=3859](http://www.aidsportugal.com/article.php?sid=3859). Acesso em: 15 mar. 2005.

BRASIL. Ministério da Saúde. Etiologia, clínica, diagnóstico e tratamento. **Boletim Epidemiológico AIDS**, Brasília, DF, 2003a. Disponível em: <http://www.aids.gov.br>. Acesso em abr. 2003.

\_\_\_\_\_. Ministério da Saúde. Casos de aids segundo faixa etária por sexo e ano de diagnóstico. **Boletim Epidemiológico AIDS**, Brasília, DF, v. 18, n. 1, p. 29, jan./jun. 2004a. 1ª a 26ª Semanas Epidemiológicas.

BRASIL. Ministério da Saúde. Conselho Nacional de Saúde. Resolução 196/96 sobre pesquisas envolvendo seres humanos. **Diário Oficial da União**, Brasília, DF, 16 out. 1996a: 21082-21085.

\_\_\_\_\_. Ministério da Saúde. Coordenação Nacional de DST/AIDS. **Recomendações para profilaxia da transmissão materno-infantil do HIV e terapia anti-retroviral em gestantes**. Brasília, DF, 2001.

\_\_\_\_\_. Ministério da Saúde. Coordenação Nacional de DST/AIDS. **Recomendações para profilaxia da transmissão materno-infantil do HIV e terapia anti-retroviral em gestantes**. Brasília, DF, 2004b. Disponível em: <<http://www.aids.gov.br>> Acesso em: 31 jan. 2005.

\_\_\_\_\_. Ministério da Saúde. Programa Nacional de DST/AIDS. **Dados e Pesquisas em Aids**. Brasília, DF, 2003b. Disponível em: <http://www.aids.gov.br/final/dados/aids.htm>. Acesso em: 7 abr. 2003.

\_\_\_\_\_. Ministério da Saúde. Programa Nacional de DST/AIDS. Secretaria de Vigilância em Saúde. **Guia para profissionais de saúde mental: sexualidade & DST/AIDS: discutindo o subjetivo de forma objetiva**. Brasília, DF, 2004c.

\_\_\_\_\_. Ministério da Saúde. Secretaria de Políticas de Saúde. Área Técnica de Saúde da Mulher. **Parto, aborto e puerpério: assistência humanizada à mulher**. Brasília, DF, 2003c.

\_\_\_\_\_. Ministério da Saúde. Secretaria de Políticas de Saúde. Coordenação Nacional de DST/AIDS. **Aderência ao tratamento por anti-retrovirais em serviços públicos de São Paulo**. Brasília, DF, 2000a. (Série Avaliação, n. 1).

\_\_\_\_\_. Ministério da Saúde. Secretaria de Políticas de Saúde. Coordenação Nacional de DST/AIDS. **Profissionais do sexo: documentação referencial para ações de prevenção das DST/AIDS**. Brasília, DF, 2002a.

\_\_\_\_\_. Ministério da Saúde. Secretaria de Políticas Públicas. Coordenação Nacional de DST/AIDS. Editorial. **Boletim Epidemiológico AIDS**, Brasília, DF, v.15, n. 1, p. 1-5, out. 2001/mar. 2002b. Disponível em: <http://www.aids.gov.br>. Acesso em: 1 abr. 2003.

BRASIL. Ministério da Saúde. Secretaria de Projetos Especiais de Saúde. Coordenação Nacional de DST/AIDS. **Guia de condutas terapêuticas para redução da transmissão vertical do HIV**. Brasília, DF, 1996b.

\_\_\_\_\_. Ministério da Saúde. Secretaria de Vigilância. Programa Nacional de DST. **Mulher, sua história é você quem faz**. Brasília, DF, 2004d.

BRITO, N.; PIZÃO, J.; SOUTO, K. **Cidadãs PositHIVas**. Secretaria de Políticas de Saúde. Coordenação Nacional de DST/AIDS. Brasília: Ministério da Saúde, 2002.

CARNEIRO, A.; CABRITA, A.; MENAIA, M. **A experiência psicológica na mulher soropositiva para o VIH**. Lisboa: 2003. Disponível em: [http://www.aidscongress.net/article.php?id\\_comunicação=177](http://www.aidscongress.net/article.php?id_comunicação=177). Acesso em: 24 out. 2003.

CHEQUER, P. Apresentação. **Boletim Epidemiológico AIDS**, Brasília, DF, v. 18, n. 1, p. 3-4, jan./jun. 2004. 1ª a 26ª Semanas Epidemiológicas.

COELHO, Débora Fernandes. **A compreensão do mundo vivido pelas gestantes portadoras do Vírus da Imunodeficiência Humana**. Porto Alegre: UFRGS, 2004. 126f. Dissertação (Mestrado em Enfermagem) – Programa de Pós-Graduação em Enfermagem, Universidade Federal do Rio Grande do Sul, 2004.

DOLTO, F. **Sexualidade feminina**. 3. ed. São Paulo: Martins Fontes, 1996.

FERREIRA, J. A. Salvar uma vida ou matá-la? Diálogo da Bíblia com as ciências da vida. **Fragments de Cultura**, Goiânia, v. 13, n. 1, p. 115-132, jan./fev. 2003.

FREIRE, P. **Educação e mudança**. 24. ed. São Paulo: 2001.

GUIMARÃES, C. D. **AIDS no feminino**: por que a cada dia mais mulheres contraem AIDS no Brasil. Rio de Janeiro: Editora da UFRJ, 2001.

HERRERA, C.; CAMPERO, L. La vulnerabilidad e Invisibilidad de las mujeres ante el VIH/SIDA: constantes y cambios en el tema. **Revista del Salud Pública de México**, Cidade del México, v. 44, n. 6, p. 554-564, 2002.



KNAUTH, D. R. Um problema de família: a percepção da AIDS entre mulheres soropositivas. *In: **Corpo e significado***: ensaio de antropologia social. Porto Alegre: Ed. da UFRGS, 1995. p. 373-383.

KNAUTH, D. R. O vírus procurado e o vírus adquirido: a construção da identidade entre mulheres portadoras do vírus da AIDS. **Revista de Estudos Feministas**, Florianópolis, v. 5, n. 2, p. 291-301, 1997.

KNAUTH, D. R. *et al.* Cultura médica e decisões reprodutivas entre mulheres infectadas pelo vírus da Aids. **Interface-Comunicação, Saúde, Educação**, v. 6, n. 11, p. 30-54, ago. 2002.

LAMBERT, J. S.; NOGUEIRA, S. A. **Manual para o acompanhamento clínico da gestante infectada pelo HIV..** Rio de Janeiro: Programa de Assistência Integral à Gestante HIV Positiva, 2002.

MALDONADO, M. T. **Psicologia da gravidez, parto e puerpério.** São Paulo: Saraiva, 1997.

MANN, J.; TARANTOLA, D. J. M.; NETTER, T. (Org.). **A AIDS no mundo.** Rio de Janeiro: ABIA-IMS-UERJ, 1993.

O MELHOR leite. **Zero Hora**, Porto Alegre, 11 set. 2004. Caderno Vida, n. 671, p. 1-5.

MERHY, E. E. Em busca da qualidade dos serviços de saúde: os serviços de porta aberta para a saúde e o modelo técnico-assistencial em defesa da vida. *In: MERHY, E. E.; CAMPOS, G. W. S.; CECÍLIO, L. C. O. (Org.). **Inventando a mudança da saúde.*** São Paulo: HUCITEC, 1994. p.117-160.

MINAYO, M. C. S. Construção da identidade da antropologia na área de saúde: o caso brasileiro. *In: ALVES, P.C.; RABELO, M. C.; (Org.). **Traçando identidade e explorando fronteiras.*** Rio de Janeiro: Relume Dumará, 1998. p. 29-45.

MINAYO, M. C. S. **O desafio do conhecimento**: pesquisa qualitativa em saúde. 5. ed. São Paulo: HICITEC-ABRASCO, 1993.

MINAYO, M. C. S.; SANCHES, O. Quantitativo-qualitativo: oposição ou complementariedade? **Caderno de Saúde Pública**, Rio de Janeiro, v. 9, n. 3, p. 239-262, jul./set. 1993.

MORAES, R. Análise de conteúdo. **Educação**, Porto Alegre, v. 22, n. 37, p. 7-32, mar. 1999.

MORETO, V. L. **Gestantes portadoras de diabete**: características e vivências durante a gestação. 2001. 109 f. Dissertação (Mestrado em Enfermagem) - Escola de Enfermagem, Universidade Federal do Rio Grande do Sul, Porto Alegre, 2001.

MUNARI, D. B.; RODRIGUES, A. R. F. **Enfermagem e grupos**. Goiânia: AB, 1997.

OFICINA. *In*: BUENO, F. S. **Minidicionário da língua portuguesa**. São Paulo: FTD; 1996. p.39.

PAIVA, V. *et al.* "SIDA, vulnerabilidad y condicionantes de género" *In*: GÓMEZ, A. (org). *Mujeres, Vulnerabilidad y VIH/SIDA: Un enfoque desde los derechos humanos*. (Cuadernos Mujer y Salud/RSMLAC, n° 3). 1998. p.34-38.

PEDRO, E. N. R; MOSQUERA, J. J. M.; STOBBAUS, C. D. Contextualizando a prática da educação para a saúde. **Logos**, Canoas, v. 11, n. 2., p. 41-48, out. 1999.

PESSINI, L. Bioética e cuidado de bem-estar humano: ética e humanização e vocação como desafio para os profissionais de saúde. **Fragmentos de Cultura**, Goiânia, v.13, n. 1, p.17-39, jan./fev. 2003.

PICHÓN-RIVIÉRE, E. **O processo grupal**. 6. ed. São Paulo: Martins Fontes, 1998.

POLIT, D. F.; HUNGLER, B. P. **Fundamentos de pesquisa em enfermagem**. 3 ed. Porto Alegre: Artes Médicas, 1995.

PORTO ALEGRE. Prefeitura Municipal. Secretaria Municipal da Saúde. **Projeto Grupo de Gestantes Soropositivas no Ambulatório e Assistência Especializada em DST/AIDS**. Porto Alegre, 2000.

PORTO ALEGRE. Prefeitura Municipal. Secretaria Municipal da Saúde. **Relatório de Atendimento as gestantes do ano 2003 no Serviço de Assistência Especializado em DST/Aids SAE/POA**. Porto Alegre, 2004.

RABELO, A. S. Comunicação, Ciência e Fé. In **Fragmentos de Cultura**. Goiânia, v. 13, n. 1. p.193-197. jan/fev.2003

RENA, L. C. C. B. **Sexualidade e adolescência**: as oficinas como prática pedagógica. Belo Horizonte: Autêntica, 2001.

RIBEIRO, Z. F. Tu me deste um corpo. **Fragmentos de Cultura**, Goiânia, v. 13, n. 1. p. 55-63 ,jan./fev. 2003.

RIGATTI, M. de F. de B. A SIDA em Porto Alegre no ano de 2003. **Boletim Epidemiológico**, Porto Alegre, v. 6, n. 22, p. 4-5, fev. 2004.

RIO GRANDE DO SUL. Assembléia Legislativa. Comissão de Cidadania e Direitos Humanos. **Relatório azul**: garantias e violações dos direitos humanos no RS. Porto Alegre, 1998.

ROSSI, A. da S. **Fatores associados a opções reprodutivas de mulheres vivendo com HIV**. 99 f. Dissertação (Mestrado) – Universidade Estadual de Campinas, Campinas, 2003.

SEFFNER, F. AIDS, estigma e corpo. *In*: LEAL, O. (org.). **Corpo e significado**: ensaio de antropologia social. Porto Alegre: Ed. da UFRGS, 2001. p. 385-407.

SERRANO GONZÁLES, M. I. **La educación para la salud del siglo XXI**: comunicación y salud. Segovia: Asociación de Educación para la Salud,1998.

SILVA, F. S. da. **Necessidades de famílias com adolescentes HIV positivos**. 2003. 133 f. Dissertação (Mestrado) - Universidade Federal do Rio Grande do Sul, Porto Alegre, 2003.

SPINDOLA, T.; BANIC, M. Ser mãe portadora do HIV: análise compreensiva. **Revista de Enfermagem da Escola Anna Nery**, Rio de Janeiro, v. 2, n. 1/2, abr./set. 1998.

SPRINZ, E. *et al.* **Rotinas em HIV e AIDS**. Porto Alegre: Artes Médicas, 1999.

VERMELHO, L. L.; SILVA, L. de P.; COSTA, A. J. L. **Epidemiologia da transmissão vertical do HIV no Brasil**. Brasília: 1999. Disponível em: [http://www.aids.gov.br/udtv/boletim\\_jun\\_ago99/trans\\_vertical.htm](http://www.aids.gov.br/udtv/boletim_jun_ago99/trans_vertical.htm). Acesso em: 7 abr. 2003c.

VILLELA, W. A AIDS como objeto complexo e desafiador, e a exigência de construção de um campo de saber interdisciplinar. **Boletim Internacional sobre Prevenção e Assistência à AIDS: ação anti-AIDS**. n. 50, p. 10-11, mar./maio 2004.

WEBER, M. **Fantasia de gravidez e características psicossociais de mulheres no binômio gestação/HIV**. 1998. 114 f. Dissertação (Mestrado em Psicologia) – Universidade Luterana do Brasil, Canoas, 1998.

ZIMERMAN, D. E. Fundamentos teóricos. *In*: ZIMERMAN, D. E.; OSÓRIO, L. C. (Org.). **Como trabalhar com grupos**. Porto Alegre: Artes Médicas, 1997. cap. 1, p. 23-31.

## APÊNDICE A - Termo de Consentimento Livre e Esclarecido

**Pesquisa:** Escutando as mães HIV+ sobre o grupo de gestantes soropositivas para o Vírus da Imunodeficiência Humana.

**Pesquisadora:** Gisele Maria Inchauspe Preussler

Prezada Senhora:

Desejo realizar uma pesquisa com o objetivo de conhecer as opiniões das mães HIV+ que participaram do Grupo de Gestantes Soropositivas para o Vírus da Imunodeficiência Humana – HIV nesse Serviço de Assistência Especializada.

Essa pesquisa tem como finalidade principal a obtenção do título de Mestre em Enfermagem pela Escola de Enfermagem da Universidade Federal do Rio Grande do Sul, sob a orientação da Prof<sup>a</sup>. Dra. Olga Rosaria Eidt.

Os seus resultados contribuirão para melhorar o trabalho que desenvolvemos aqui no grupo de gestantes soropositivas para o HIV e ao publicá-lo em trabalhos científicos e acadêmicos poderemos contribuir com outros profissionais para auxiliar outras mulheres com vivências semelhantes a sua.

Necessito de tua autorização, através de um Termo de Consentimento Livre e Esclarecido - TCLE, para realizar contigo uma entrevista e obter as tuas opiniões que serão gravadas e após transcritas. A tua identidade não será revelada.

Pelo presente Termo de Consentimento Livre e Esclarecido, declaro que fui esclarecido de forma clara e detalhada, dos objetivos, da finalidade e dos procedimentos da entrevista para esta pesquisa que serei submetida. Fui igualmente informado:

~ da garantia de receber respostas a qualquer pergunta ou esclarecimento a qualquer dúvida acerca dos assuntos relacionados a pesquisa;

~ da liberdade de retirar-me do estudo a qualquer momento, sem que isso traga prejuízo ao meu acesso e cuidado que recebo ou que venha a necessitar no SAE;

~ da segurança de que não serei identificada;

~ que não receberei nenhum tipo de benefício financeiro;

~ se eu necessitar mais esclarecimentos sobre esta pesquisa poderei contatar com a pesquisadora pelos telefones: **(051) 32303048/ 32303049/32303051**

Declaro também que fui informada que este documento – TCLE foi escrito em duas vias, sendo que uma cópia ficará comigo como participante da pesquisa e a outra com a pesquisadora.

---

Olga Rosária Eidt - Orientadora

---

Gisele Maria Inchauspe Preussler –Pesquisadora

---

Entrevistada

Data \_\_\_\_/\_\_\_\_/\_\_\_\_

**APÊNDICE B - Roteiro de entrevista com as mães com sorologia positiva para o  
HIV**

**1ª Parte: Caracterização das mães participantes do estudo:**

DADOS DE IDENTIFICAÇÃO:

Nº prontuário: \_\_\_\_\_ Idade: \_\_\_\_\_

Que nome tu gostaria que eu te chamasse? \_\_\_\_\_

Trabalhas? ( ) Sim ( ) Não Em que? \_\_\_\_\_

Onde moras? (cidade) \_\_\_\_\_ Bairro

Até que ano estudou? \_\_\_\_\_

Usa ou usaste drogas? **No passado** ( ) Sim ( ) Não ( ) cigarro ( ) alcool  
( ) maconha ( ) loló ( ) cocaína: inalada ou injetável

**No presente** ( ) Sim ( ) Não ( ) cigarro ( ) alcool ( ) maconha ( ) loló  
( ) cocaína: inalada ou injetável

Quantas vezes já ficaste grávida: \_\_\_\_\_

Antes de saber do HIV+: \_\_\_\_\_ Após saber do HIV+: \_\_\_\_\_

Gestação Planejada ( ) Sim ( ) Não

Sorologia do Companheiro: ( ) desconhecida ( ) HIV negativo ( ) não quer contar  
( ) HIV positivo ( ) em investigação

Com quantos meses de gravidez iniciaste o pré-natal neste serviço:

\_\_\_\_\_

Com quantos meses começastes a tomar remédio: \_\_\_\_\_

Contas para outras pessoas que tens HIV?:

( ) Sim

Para quem? \_\_\_\_\_

( ) Não Porque? \_\_\_\_\_

**2ª PARTE: Opinião das mães em relação ao grupo de gestantes soropositivas para o HIV:**

- a) Podes me dizer como te sentiste ao saber que estas grávida e que tens o vírus do HIV?
- b) Quando fostes encaminhada para realização do pré-natal neste serviço, sabias que haveria a oportunidade de participares do grupo? ( ) Sim ( ) Não
- c) O que imaginavas em relação ao grupo?
- d) Me conta, fala de tua vivência, qual tua opinião, sobre o grupo de gestante? (registrar o que a puérpera expressa espontaneamente). \_\_\_\_\_
- \_\_\_\_\_
- \_\_\_\_\_

Após a puérpera expressar-se, se as questões abaixo não foram contempladas direciona-la aos seguintes aspectos:

- ~ aceitação do diagnóstico do HIV: \_\_\_\_\_
- ~ aceitação da gestação: \_\_\_\_\_
- ~ apoio ao enfrentamento da gestação: \_\_\_\_\_
- ~ cuidados na gestação: \_\_\_\_\_
- ~ hospitalização:
- saber o que deverias fazer na hora que iniciasse o trabalho de parto: \_\_\_\_\_
  - recebimento do soro: \_\_\_\_\_
  - informar o diagnóstico de HIV para os profissionais: \_\_\_\_\_
  - informar o diagnóstico para as companheiras do quarto: \_\_\_\_\_
- ~ em relação aos cuidados no puerpério:
- como o sangramento (loquos): \_\_\_\_\_
  - com as mamas: \_\_\_\_\_
- ~ em relação ao companheiro:
- revelação do diagnóstico: \_\_\_\_\_
  - negociação do uso do preservativo: \_\_\_\_\_
- ~ em relação aos cuidados com o bebê:



-a não amamentação: \_\_\_\_\_

- conseguir o leite: \_\_\_\_\_

- cuidados com a mamadeira: \_\_\_\_\_

- uso da medicação: \_\_\_\_\_

- realização das vacinas: \_\_\_\_\_

- levar o bebê no pediatra: \_\_\_\_\_

~ o que tu destacaria como algo que aprendeste com o grupo? \_\_\_\_\_

~ Após teres participado do grupo, achas que o grupo foi como tinhas imaginando?

( ) SIM Por que? \_\_\_\_\_

( ) NÃO Por que? \_\_\_\_\_

( ) Não sei

### 3ª PARTE: Sugestões / Idéias

a) É muito importante neste estudo, conhecer tuas opiniões sobre aspectos que possam contribuir para melhorar o nosso trabalho. Que sugestões/idéias você daria para \_\_\_\_\_ nós profissionais? \_\_\_\_\_

\_\_\_\_\_

\_\_\_\_\_

\_\_\_\_\_

~ Gostaria de falar mais alguma coisa em relação ao grupo? \_\_\_\_\_

\_\_\_\_\_

\_\_\_\_\_

Muito Obrigado por tua participação na pesquisa.



PREFEITURA MUNICIPAL DE PORTO ALEGRE  
SECRETARIA MUNICIPAL DE SAÚDE  
Comitê de Ética em Pesquisa na Saúde  
Av. João Pessoa, 325 - 2º andar - Fone.: 3289-2771

PROJETO DE PESQUISA: "Escutando as puérperas sobre o Grupo de Gestantes Soropositivas para o Vírus da Imunodeficiência Humana – HIV em um serviço de Assistência Especializada"

AUTORA: Gisele Maria Inchausti Preussler


ORIENTADORA: Prof. Dra. Olga Rosária Fidi

PROCESSO: 001.030567.04.1

**PARECER:**

Do ponto de vista ético, projeto apto a ser desenvolvido. Após concluído o estudo, a autora deverá remeter um exemplar da monografia para a Assessoria de Planejamento desta Secretaria.

Porto Alegre, 14 de julho de 2004.

  
Karina Santos  
COMITÊ DE ÉTICA EM PESQUISA

