



UNIVERSIDADE FEDERAL DA PARAÍBA
CENTRO DE CIÊNCIAS DA SAÚDE
PROGRAMA DE PÓS-GRADUAÇÃO EM ENFERMAGEM
MESTRADO EM ENFERMAGEM

ANA PAULA DANTAS SILVA MEDEIROS

MULHERES GESTANTES E PUÉRPERAS SOROPOSITIVAS PARA
HIV/AIDS: HISTÓRIA ORAL TESTEMUNHAL

JOÃO PESSOA

2013

ANA PAULA DANTAS SILVA MEDEIROS

**MULHERES GESTANTES E PUÉRPERAS SOROPOSITIVAS PARA HIV/AIDS:
HISTÓRIA ORAL TESTEMUNHAL**

Dissertação apresentada ao Programa de Pós-Graduação em Enfermagem do Centro de Ciências da Saúde da Universidade Federal da Paraíba como requisito para obtenção do título de mestre em Enfermagem.

Área de Concentração: Enfermagem na Atenção à Saúde.

Linha de Pesquisa: Políticas e Práticas em Saúde e Enfermagem.

Orientadora: Prof^a. Dr^a. Maria Djair Dias.

JOÃO PESSOA

2013

M488m Medeiros, Ana Paula Dantas Silva.
Mulheres gestantes e puérperas soropositivas
para HIV/AIDS: história oral testemunhal / Ana Paula
Dantas Silva Medeiros.-- João Pessoa, 2013.
124f. : il.
Orientadora: Maria Djair Dias
Dissertação (Mestrado) – UFPB/CCS
1. Enfermagem. 2. Mulher gestante - HIV/AIDS.
3. Práticas de saúde. 4. Políticas em saúde.

ANA PAULA DANTAS SILVA MEDEIROS

**MULHERES GESTANTES E PUÉRPERAS SOROPOSITIVIDADE PARA HIV/AIDS:
HISTÓRIA ORAL TESTEMUNHAL**

Dissertação apresentada ao Programa de Pós-Graduação em Enfermagem do Centro de Ciências da Saúde da Universidade Federal da Paraíba como requisito para obtenção do título de mestre em Enfermagem.

João Pessoa, ____ de _____ de 2013.

BANCA EXAMINADORA

Prof^ª. Dr^ª. Maria Djair Dias
Universidade Federal da Paraíba – UFPB
Orientadora

Prof^ª. Dr^ª. Jordana Almeida Nogueira
Universidade Federal da Paraíba – UFPB
Membro interno

Prof^ª. Dr^ª. Tânia Maria Ribeiro Monteiro de Figueiredo
Universidade Estadual da Paraíba – UEPB
Membro externo

Prof^ª. Dr^ª. Valéria Peixoto Bezerra
Universidade Federal da Paraíba – UFPB
Suplente do membro interno

Prof. Dr. Francisco Stélio de Souza
Universidade Estadual da Paraíba – UEPB
Suplente do membro externo

*Dedico a minha mestra e amiga
Sandra Almeida por acreditar
nos meus sonhos e sonhá-los comigo.*

Agradecimentos Especiais

Ao meu Deus, meu pastor,
sempre reinando na minha vida, fonte de energia para superação de meus obstáculos.

Aos meus pais, Luzia e Luiz,
por tudo que fizeram por mim e pelo que são, devo o que sou.

Ao meu filho, Marcelo Henrique,
pela compreensão, oração, carinho e torcida para o alcance de meus objetivos.

Ao meu sobrinho e afilhado Luiz Neto,
por representar o mais puro amor.

AGRADECIMENTOS

Neste tempo, eu passei por muitas situações inesperadas que estão sendo transpostas com a ajuda de muitas pessoas, que me apoiam, confiam e possibilitam o enfrentamento do cotidiano da pesquisa com votos de coragem e reconhecimento.

Agradeço a Deus, que me permite sonhar e viver todos os dias de minha vida com muita saúde ao lado das pessoas que amo e pelas conquistas que me permite a cada dia.

À minha Prof^a. Dr^a. Maria Djair, meus agradecimentos não só pela Orientação construtiva, que permitiu o meu desenvolvimento acadêmico, mas principalmente pela amizade, carinho e preciosos encontros que possibilitaram o meu crescimento também como pessoa.

À minha mestre e amiga Professora Sandra Almeida, por sempre me guiar pelos melhores caminhos, pegando sempre na minha mão e me orientando como uma mãe faz com um filho. O meu agradecimento pela sua existência em minha vida é eterno.

À minha querida Prof^a. Dr^a. Jordana Nogueira, por fazer parte desse sonho.

À minha banca examinadora, pelo apoio e construção desse lindo trabalho.

À Prof^a. Dr^a. Maria Filha, pelos momentos de aprendizado e conselhos.

Ao grupo de estudos Terapia Comunitária e NEHAS.

Aos meus mestres do Programa de Pós-Graduação em Enfermagem (PPGENF), agradeço de forma especial pela minha formação.

Aos funcionários do PPGENF Sr. Ivan e Sr. Wellington, por sempre nos dedicar atenção e estar sempre a postos para nos ajudar.

Às minhas colegas de turma 2011.1, por termos tido em um breve espaço de tempo a oportunidade de compartilhar experiências umas com as outras.

Às queridas Luanna e Camila, por estarem sempre dispostas a “publicar” e a ajudar... O futuro de vocês é sinônimo de sucesso.

À Verbena, que com muita paciência e dedicação soube me orientar em meio a tantos afazeres... Muito Obrigada!

À minha sogra Dona Diva, por possibilitar que a educação e o cuidado ao meu filho estavam garantidos na minha ausência e por sempre me acolher em sua casa.

Ao meu sogro Sr. Luiz Calixto (*in memoriam*), que, se estivesse nesse plano, reconheceria todo esse esforço e teria orgulho de mim. Foi pouco o tempo em que fiquei ao seu lado, mas o suficiente para entender que o estudo é tudo na vida.

Aos meus queridos amigos, Edson Peixoto, Débora Trigueiro, Fernanda Garcia, Amanda Soares, Geovanna Monteiro, Nethyeshen Melo, Francisco Jr. (Chicão), Larissa Gonsalves, Nídia Cabral, Mércia de França, Janaína von Shösten, Gisele Góis e a tantos outros que acreditaram em mim e me deram forças pra que eu chegasse até aqui... meu muito Obrigada!!!

Aos meus irmãozinhos lindos Luís Antônio, Guilherme e Gustavo, por saber que o que nos une é mais do que laços de sangue.

Aos meus familiares, peças primordiais na minha existência, Vó, tios, tias, primos (a), cunhadas. Nossos encontros valorosos e preciosos são porque nos amamos e acreditamos que é possível ainda existir a instituição FAMÍLIA.

*“Ninguém disse que a vida era
fácil, somente que valia a pena.”*

Voltaire

RESUMO

Trata-se de uma pesquisa de abordagem qualitativa, em que se utilizou a História Oral Testemunhal para nortear sua operacionalização. Os objetivos do presente estudo foi conhecer a experiência de vida de mulheres gestantes/puérperas desde a descoberta da situação de soropositividade para HIV/Aids e investigar as estratégias de enfrentamento e as práticas de saúde utilizadas por essas mulheres a partir da situação de soropositividade a começar do ciclo gravídico ao puerperal. Elegeu-se como cenário desta investigação o Hospital Universitário Lauro Wanderley (HULW) da Universidade Federal da Paraíba (UFPB), na cidade de João Pessoa/PB, por se tratar de um hospital de referência no tratamento e acompanhamento dessas gestantes e puérperas portadoras de HIV/Aids. A pesquisa foi realizada no setor de Obstetrícia do HULW/UFPB e foi desenvolvida em três etapas: 1) Pré-entrevista; 2) Entrevista propriamente dita; e, 3) Pós-entrevista. Para a obtenção dos relatos, foram utilizadas perguntas norteadoras. O material empírico foi produzido a partir das entrevistas realizadas com doze colaboradoras e o produto desse material foi discutido com base na análise temática interpretativa, que subsidiou a construção de dois grandes eixos temáticos, respectivamente: 1) Experiência da soropositividade para HIV/Aids: a dor, o trauma e o sofrimento da descoberta; e, 2) Condição de soropositividade: o desafio do enfrentamento. Foi constatado, durante as etapas da pesquisa, que as mulheres em processo gravídico e puerperal estão envolvidas de sentimentos conflitantes como morte e vida, alegria e tristeza, medo e certeza. Com base nesses dados, foi possível observar que as práticas de contaminação para soropositividade para HIV/Aids ainda são desconhecidas; a descoberta, na maioria das vezes, só é detectada em exames de rotina durante o pré-natal; e, a equipe de saúde precisa rever as práticas educacionais que são repassadas para a população, principalmente a esse grupo de mulheres e seus familiares. Portanto, este estudo é de grande importância pela tentativa de compreender as experiências de vida nas gestantes e puérperas soropositivas para HIV/Aids a fim de que haja ampliação nas investigações do enfrentamento dessas mulheres sobre a discussão e o esclarecimento das suas dúvidas e perspectivas quando confrontadas com a descoberta positiva ao teste.

Palavras-chave: HIV/Aids; Mulher; Gestação; Puerpério; História Oral Testemunhal; Vida.

ABSTRACT

This is a search of qualitative approach, that used the Testimonial Oral History to guide its operation. The objectives of this study was to know the life experiences of pregnant / postpartum women since the discovery of the situation of seropositivity for HIV/AIDS and investigate the strategies of facing and health practices used by these women from the start of the seropositivity situation cycle from pregnancy to postpartum. Was chosen as the scene of this investigation the Lauro Wanderley University Hospital (HULW) of the Federal University of Paraíba (UFPB) in the city of João Pessoa/PB, because it is a referential hospital for the treatment and monitoring of those pregnant and postpartum women with HIV/AIDS. The research was made in the Obstetrics sector of HULW/UFPB and was developed in three stages: 1) Pre-interview; 2) Interview itself; and, 3) Post-interview. To obtain the results, were used guiding questions. The empirical data were produced from interviews with twelve collaborators and the product of this data was discussed based on interpretative thematic analysis, which subsidized the construction of two big thematic axis, respectively: 1) Experience of seropositivity for HIV/AIDS: the pain, the trauma and the suffering of discovery; and, 2) Condition of seropositivity: the challenge of facing. It was found, during the stages of search, that women in pregnancy and postpartum process are involved of conflicting feelings of life and death, joy and sorrow, fear and certainty. Based on these data, was observed that the practices of contamination for seropositivity for HIV/AIDS are still unknown; the discovery, in most of times, is only detected in routine tests during prenatal care, and the health team need to review educational practices that are passed on to the population, especially, in this group, women and their families. Therefore, this study is of great importance for the attempt to comprehend the experiences of life of pregnant and postpartum seropositive women for HIV/AIDS in a way that happens the expansion in investigations of facing of these women on the discussion and clarification of their doubts and prospects when confronted with the discovering of the positive test.

Keywords: HIV/AIDS; Women; Pregnancy; Postpartum; Testimonial Oral History; Life.

RESUMEN

Se trata de un estudio cualitativo, que utilizó el testimonio de Historia Oral para orientar su funcionamiento. Los objetivos de este estudio fue conocer las experiencias de vida de las mujeres embarazadas/postparto desde el descubrimiento de la situación de seropositividad para el VIH/SIDA e investigar estrategias y prácticas de salud utilizados por estas mujeres desde la situación de partida de la seropositividad ciclo de embarazo después del parto. Fue elegido como escenario de esta investigación Lauro Wanderley University Hospital (HULW) de la Universidad Federal de Paraíba (UFPB) en la ciudad de João Pessoa/PB, porque es un hospital de referencia para el tratamiento y seguimiento de las mujeres embarazadas y puérperas con VIH/SIDA. La investigación se llevó a cabo en el sector de Obstetricia HULW/UFPB y se desarrolló en tres etapas: 1) Pre-entrevista; 2) entrevista en sí; y, 3) después de la entrevista. Para obtener las declaraciones, preguntas orientadoras fueron utilizados. Los datos empíricos fueron obtenidos de entrevistas a doce colaboradores y el producto de este material se discutió sobre la base de un análisis interpretativo temática, que subvencionó la construcción de dos temas principales, a saber: 1) la experiencia de la seropositividad para el VIH/SIDA: el dolor el trauma y el sufrimiento de descubrimiento; y, 2) la condición de seropositividad: el desafío de hacer frente. Se encontró durante las etapas de investigación que las mujeres en el embarazo y puerperio proceso de sentimientos encontrados implicadas como, la vida y la muerte, la alegría y la tristeza y el miedo certeza. En base a estos datos, se observó que las prácticas de contaminación de seropositividad para el VIH/SIDA aún se desconocen, el descubrimiento, en la mayoría de los casos, sólo se detecta en las pruebas de rutina durante la atención prenatal, y el equipo de salud necesidad de revisar las prácticas educativas que se transmiten a la población, sobre todo en este grupo de mujeres y sus familias. Por lo tanto, este estudio es de gran importancia para el intento de comprender las experiencias de vida en las mujeres embarazadas y puérperas seropositivas para el VIH/SIDA para que haya expansión en las investigaciones de hacer frente a estas mujeres en la discusión y aclaración de las dudas y las perspectivas cuando se enfrentan a la búsqueda de la prueba positiva.

Palabras-clave: VIH/SIDA; Woman; La gestación; Puerperio; Testimonial Historia Oral; Life.

LISTA DE ILUSTRAÇÕES

Figura 1 – “Sou como você me vê”	14
Figura 2 – “Quando uma criança nasce, a mãe também nasce”	21
Figura 3 – “Sua existência é em si um ato de amor”	36
Figura 4 – “Ir à luta com determinação e abraçar a vida”	44
Figura 5 – Fabiana	45
Figura 6 – Ana Cláudia	49
Figura 7 – Izabel	52
Figura 8 – Gerlane	55
Figura 9 – Roberta	58
Figura 10 – Natália	61
Figura 11 – Maria José	64
Figura 12 – Mônica	67
Figura 13 – Joyce	70
Figura 14 – Adriana	73
Figura 15 – Juliana	75
Figura 16 – Rosivânia	78
Figura 17 – “A maternidade tem o preço determinado por Deus”	81
Figuras 18 e 19 – “Mulheres gestantes e puérperas portadoras de HIV/Aids	105

LISTA DE ABREVIATURAS E SIGLAS

AIDS/ SIDA	Síndrome da Imunodeficiência Adquirida
ARN	Ácido Ribonucleico
AZT	Zidovudina
CHCF	Complexo Hospitalar Clementino Fraga
CNS	Conselho Nacional de Saúde
COAS	Centro de Orientação e Apoio Sorológico
CTA	Centro de Testagem e Aconselhamento
DST's	Doenças Sexualmente Transmissíveis
EUA	Estados Unidos da América
H.O.	História Oral
H.U.	Hospital Universitário
HULW	Hospital universitário Lauro Wanderley
HIV	Vírus da Imunodeficiência Humana
NEHAS	Núcleo de Estudos em HIV/Aids, Saúde e Sexualidade
PPGENF	Programa de Pós-Graduação em Enfermagem
PSF	Programa de Saúde da Família
SAE/MI	Serviço de Atendimento Especializado / Materno infantil
SUS	Sistema Único de Saúde
T.V.	Transmissão Vertical
TARV	Terapia Antirretroviral
TCLE	Termo de Consentimento Livre Esclarecido
TMI	Transmissão Materno infantil
UBS	Unidade Básica de Saúde
UFPB	Universidade Federal da Paraíba

SUMÁRIO

1 CONSIDERAÇÕES INICIAIS	15
1.1 INTRODUÇÃO	16
1.2 O DESPERTAR PARA O OBJETO DE ESTUDO	18
2 REFERENCIAL TEÓRICO	21
2.1 A MATERNIDADE NO CONTEXTO DE HIV/AIDS	22
2.2 MODOS DE TRANSMISSÃO: MÃE X FILHO	25
2.3 O PAPEL DO PROFISSIONAL DE SAÚDE NA ASSISTÊNCIA ÀS MULHERES SOROPOSITIVAS PARA HIV/AIDS	29
2.4 AMAMENTAÇÃO: UMA EXCLUSÃO DOS SENTIMENTOS MATERNOS À MULHER SOROPOSITIVA	33
3 PERCURSO METODOLÓGICO	36
4 CONTAÇÃO DE HISTÓRIA	44
5 ANÁLISE DO CORPUS DOCUMENTAL	81
5.1 A EXPERIÊNCIA DA SOROPOSITIVIDADE PARA HIV/AIDS: PRECONCEITO, DOR, TRAUMA E SOFRIMENTO PELA DESCOBERTA	82
5.2 CONDIÇÃO DE SOROPOSITIVIDADE PARA HIV/AIDS COMO REALIDADE: O DESAFIO DE ENFRENTAMENTO	90
6 CONSIDERAÇÕES FINAIS	105
REFERÊNCIAS	109
APÊNDICES	116
ANEXOS	120

Figura 1 – “Sou como você me vê”.



Fonte: Arquivo da Internet, 2012.

"Sou como você me vê. Posso ser leve como uma brisa ou forte como uma ventania. Depende de quando e como você me vê passar."

Clarice Lispector

1 CONSIDERAÇÕES INICIAIS

1.1 INTRODUÇÃO

A ocorrência de doenças atípicas em jovens previamente saudáveis despertou a comunidade científica para o provável aparecimento de uma nova doença de origem desconhecida. O quadro inicial, exclusivamente presente em homossexuais masculinos, sugeriu uma doença transmissível e se descreveu numa possível ligação entre a nova patologia e as práticas sexuais. Posteriormente, os casos que surgiram advinham de populações diversas como receptores de sangue e derivados e entre mulheres e crianças reforçaram a ideia de uma doença transmissível (FONSECA, 2008).

A aids (Síndrome da Imunodeficiência Adquirida) é uma das principais epidemias existentes em todo mundo. Tal consideração se deve à inexistência de uma vacina eficaz contra o vírus da imunodeficiência humana (HIV), às variações das diversas formas de contágio e à diminuição das respostas imunológicas de indivíduos portadores do HIV à infecção devido a seu caráter altamente multagênico. Associado a esses fatores, problemas de ordem social e econômica tornaram essa epidemia um desafio para os diversos setores da sociedade (VARELLA, 2006).

A aids é uma doença caracterizada por uma disfunção grave do sistema imunológico do indivíduo infectado pelo vírus da imunodeficiência humana (HIV), o que pode levar a infecções oportunistas (BRASIL, 2006).

Segundo Cunico, Gomes e Vellasco Junior (2008, p. 120):

O HIV é um vírus e, como tal, é um germe microscópico que, devido a sua incapacidade de auto-reprodução (replicação), precisa infectar uma célula que servirá como hospedeira para a produção de novos vírus. Os vírus podem ser divididos em duas classes: aqueles cujo material genético consiste de DNA, e aqueles cujo material genético consiste de RNA, como o HIV. Os vírus de RNA são chamados retrovírus e o seu processo de reprodução é um pouco mais complexo que o dos vírus compostos de DNA. Fora da célula, o HIV é conhecido como vírion e é circundado por um envelope protetor, o qual circunda também uma determinada quantidade de proteínas virais e algum material genético, um "plano" contendo toda a informação necessária para a criação de novos vírus.

O vírus causador da doença, o HIV, afeta o funcionamento do sistema imunológico, impedindo-o de realizar sua tarefa de proteger o organismo contra as agressões externas (por bactérias, outros vírus e parasitas) e contra células cancerígenas. Com o progressivo

comprometimento do sistema imunológico, o corpo humano se torna mais frágil e, consequentemente, mais susceptível às doenças oportunistas (CUNICO; GOMES; VELLASCO JUNIOR, 2008).

Os autores supracitados afirmam ainda que o processo de entrada do vírus HIV começa com interações de alta afinidade da glicoproteína gp120 do vírus com a superfície dos receptores CD4 das células do hospedeiro, como linfócitos T e macrófagos, essa interação faz com que haja mudanças conformacionais e posterior fusão. A fusão leva à injeção do capsídeo do HIV à célula e posterior liberação do seu material genético e de enzimas necessárias para a replicação. Ocorre, então, a transcrição reversa do RNA genômico viral (formação do DNA a partir do RNA pela ação da enzima transcriptase reversa do HIV), que culmina na formação de uma dupla hélice de DNA viral. O DNA é conduzido para dentro do núcleo celular, onde sofre clivagens específicas e é integrado ao DNA da célula do hospedeiro pela ação da enzima integrase. A ativação da célula hospedeira resulta na transcrição do DNA em RNA mensageiro, que é traduzido em proteínas virais. A enzima protease do HIV é necessária neste passo para clivar a poliproteína viral precursora em proteínas individuais maduras. O RNA e as proteínas virais se agrupam na superfície celular como um novo vírion e são liberados para infectar outra célula (CUNICO *et al.*, 2008).

O perfil epidemiológico da doença, desde sua descoberta, sofreu transformações envolvendo a disseminação (SZWARCOWALD, 2006), perdendo a característica de ser uma doença resultante de relações homossexuais e profissionais do sexo, como nos primeiros casos notificados, passando a ser disseminada via relações heterossexuais (“heterossexualização” da epidemia) crescentemente, envolvendo as mulheres (“feminização” da epidemia) (VASCONCELOS; HAMANN, 2005) e no seu dinamismo dando sinais de incorporar as populações socialmente mais vulneráveis – processo denominado “pauperização” da epidemia (PARKER, 2002). Nessa trajetória, a epidemia de aids no Brasil deixa de ser uma doença de “grupos de risco”, se tornando uma doença de “comportamentos de risco”.

De acordo com Alves *et al.* (2002), pode ser definida como um problema de saúde pública no mundo e, embora ainda haja muitos mais casos notificados no sexo masculino, a velocidade de crescimento da epidemia é muito maior entre mulheres. Acredita-se que este aspecto de vida referente à identidade sexual e de gênero, transgressão, culpa, onipotência, relação com a morte, entre outros, interferem na prevenção da aids e, portanto, necessitam ser melhor entendidos para maior efetividade dos atuais programas de prevenção.

As formas de transmissão do vírus são conhecidas por grande parte das mulheres.

Entretanto, não se sentem vulneráveis ao contágio. Mecanismos psicossociais são elencados como atributos que favorecem ou dificultam a mudança de práticas de risco à aquisição do vírus (FONSECA, 2008).

Segundo o Ministério da Saúde, a Região Nordeste tem um grande destaque no aumento de número de pessoas infectadas por existir ainda cidades sem a cobertura para o tratamento adequado. Essa preocupação ainda cresce quando o agravante são gestantes, pois, no período de 2005 a junho de 2010, foram diagnosticados no país 13.796 casos de aids por transmissão vertical (de mãe para filho). A Paraíba 1,5/ para cada 100 mil habitantes e João pessoa 18,7/ para cada 100 mil pessoas (BRASIL, 2011).

O número de mulheres infectadas pelo HIV segue crescendo, gerando a necessidade não somente de estratégias de prevenção à infecção, mas de atenção à população de pessoas portadoras do vírus. Essa nova demanda de assistência traz consigo uma importante questão de saúde pública: a maternidade em situação de infecção pelo HIV.

A vivência da maternidade é uma experiência marcante no decorrer da vida feminina. Quando não há essa expectativa, as mulheres transcorrem suas vidas por opções de não viver esse momento materno por questões profissionais ou biológicas. Dificuldades durante a gravidez podem acontecer em mulheres saudáveis ou não, seja com a mãe, seja com o filho, podendo ser algo que marque profundamente a expectativa da maternidade. Quando a maternidade acontece com a presença do vírus do HIV as reações acontecem de acordo com o grau de conhecimento que essa gestante tem a respeito da doença. Dessa forma, este estudo buscou examinar as diferentes histórias de mulheres que descobriram serem soropositivas para o HIV e Mães.

Segundo Botti (2009), foi observado nas consultas de mulheres portadoras do HIV que os seus conflitos, apesar de serem subjetivos, estão relacionados à condição de ser portadora do vírus em uma perspectiva além da existência do vírus no sangue, transcendendo as condições biofisiológicas e envolvendo uma força energética da existência humana relacionada à alma dessas mulheres.

Uma gestação ladeada com o diagnóstico de HIV/Aids tem minúcias marcadas não somente pelas provocações do enfrentamento de uma doença crônica e estigmatizante como a aids, mas pelo receio, pelo medo e, principalmente, pela culpa diante da possibilidade de transmitir o vírus para o bebê, sendo esta a preocupação por parte da equipe de profissionais de saúde e famílias que convivem com essa realidade.

O Ministério da Saúde afirma que, desde a instituição da obrigatoriedade da notificação da infecção pelo HIV/Aids em gestantes de 2000 a 2012, já foram notificados

69.500 casos em todo o país. Esse número indica a necessidade de ampliação da testagem anti-HIV no pré-natal, assim como a importância do atendimento especializado para as gestantes vivendo com HIV/Aids, o que contribuirá para diminuir índices tão altos de contaminação. Durante o acompanhamento pré-natal, é recomendado uma conduta de aconselhamento a fim de incentivar a gestante a realizar a testagem voluntária para o HIV (SERRUYA; CECATTI; LAGO, 2010). Em 2011, foram notificadas 6.540 gestantes cadastradas no SINAN e em 2012, até o mês de junho, foram notificadas 3.426 gestantes. (BRASIL, 2012).

O Protocolo ACTG 076 comprovou que o uso de zidovudina (AZT) durante a gestação (via oral), durante o trabalho de parto e parto (endovenosa) e pelo recém-nascido (via oral) até 48 horas após o nascimento reduz o índice de transmissão vertical em 67% (BRASIL, 2006). O uso de terapia antirretroviral combinada pode reduzir a taxa de transmissão vertical para menos de 3% (BRASIL, 2008), podendo chegar a 1% (ABIA, 2007). Com relação aos aspectos emocionais, a infecção pelo HIV/Aids por si só representa um choque profundo e isto adquire uma dimensão ainda mais complexa no contexto de uma má gestação.

Maksud (2003) afirma que a gestação de uma mulher portadora de HIV/Aids transcende as questões técnicas que possam estar envolvidas. A autora salienta que, no sistema de saúde, predomina o medo quanto ao surgimento da gestação, sendo um temor não somente pelo risco de infecção do bebê, mas pelo risco social que simbolicamente está associado à reprodução na presença do vírus. O preconceito e a discriminação se tornam temas presentes na vida da mulher soropositiva, o que poderá interferir na maneira como vivenciará a maternidade.

1.2 O DESPERTAR PARA O OBJETO DE ESTUDO

Tentar compreender quais são os sentimentos, reações e anseios de pessoas estigmatizadas e trazer a tona à sociedade é algo imprescindível. Trabalhar histórias de pessoas soropositivas para HIV traz respostas do estigma que a doença carrega para essas pessoas e explica a doença em si. No trabalho monográfico para conclusão do curso de graduação em Enfermagem da autora desta dissertação, houve a oportunidade de trabalhar sobre “o atendimento sobre o olhar de casais homoafetivos”. Esse trabalho teve uma contribuição magnífica em sua vida, pois, a partir desse momento, houve a expansão de pensamentos acerca de como ser um profissional importante na vida de pessoas consideradas (in) visíveis à sociedade.

Buscando encontrar o motivo de estar aqui, na maioria dos discursos registrados na referida monografia, a aids era sempre muito presente. Ainda com muitas perguntas, a pesquisadora teve oportunidade de fazer parte do grupo de Estudos Núcleo de Estudos em HIV/Aids, Saúde e Sexualidade (NEHAS) na Universidade Federal da Paraíba, o qual, ainda em fase de adaptação, despertou o interesse de trabalhar com esse tema.

Unir o contexto da aids e aliar às mulheres partiu da necessidade de tornar visível sentimentos, testemunhos e histórias de vida. Contudo, no delimitar do tema, não se esperava que a dissertação tomasse proporções que levariam a descobrir e entender a própria vida da pesquisadora, onde foi despertada a responsabilidade profissional a qual está inserida. A “tríade” mais importante diante essa descoberta (*família, profissional de saúde e sociedade*) alicerçam-na no dia a dia, tornando compreensível que a constatação mediante o diagnóstico é sinônimo de inclusão em suas práticas públicas de saúde.

Assim, foi decidido trabalhar com mulheres gestantes e puérperas soropositivas para HIV/Aids e mostrar à sociedade que existem histórias de vidas por trás dessas mulheres comuns que vão e voltam nas ruas sem serem percebidas. Questões invisíveis, sentimentos não revelados, dores, medos, sentimentos conflitantes, assuntos que se tornam isolados e requerem mudanças por parte das pessoas que cercam essas mulheres são as questões importantes a revelar. Elas existem, estão por toda parte, mas onde? Então, surgiu a necessidade de trazermos os testemunhos de vidas dessas mulheres a fim de responder ambiguidades sobre seus sentimentos, anseios, sonhos e perspectivas.

Desde o primeiro momento da decisão desta pesquisa, surgiram inúmeras indagações que nortearam este estudo: Onde estão essas mulheres que recebem esse diagnóstico? O que elas pensam? O que elas sentem? O que fazem? Qual é a sua história? Desse início, houve a motivação para realizar o presente trabalho de investigação científica para que pudéssemos compreender as experiências vividas por essas gestantes e puérperas soropositivas para HIV/Aids.

Para nos aproximar desse universo, foi preciso saber onde a maioria delas estava. A escolha do Hospital Universitário Lauro Wanderley (H.U.) para ambiente da pesquisa se deu por ser um Hospital-Escola que tem como objetivos centrais promover o ensino, a extensão e a pesquisa, abrindo espaço para realizações de excelentes pesquisas na área da saúde. O hospital também presta serviços de assistência à saúde em várias especialidades. Deteremo-nos a um setor que fez parte do nosso cenário de investigação: Serviço de Atendimento Especializado/Materno infantil (SAE/MI) do estado da Paraíba, que se encontra no referido hospital e proporciona aos pacientes tratamentos e atendimentos especializados e realiza

encaminhamentos para outras especialidades de acordo com as necessidades.

A aproximação com essas mulheres fez perceber que a “tríade” mencionada anteriormente é imprescindível nessa nova condição. Sabendo que a temática é extremamente interessante e que há poucos trabalhos que a referenciem, se torna relevante trazê-la ao mundo científico para que a sociedade tenha conhecimento das lacunas referentes aos sentimentos, anseios e medos das gestantes e puérperas soropositivas para HIV/Aids a fim de que haja ampliação nas investigações do enfrentamento dessas mulheres. Respalhando-as na inclusão em Políticas Públicas, partindo da não invisibilidade e deixando explícito sobre as perspectivas ao se confrontar com a descoberta positiva ao teste.

Tendo por princípios essas reflexões, surgiram os seguintes questionamentos: Como acontece a experiência de vida de mulheres gestantes e puérperas a partir da descoberta da soropositividade para HIV/Aids? Quais são as estratégias utilizadas para o enfrentamento da vida como mulher soropositiva para HIV/Aids? Que práticas de saúde essas mulheres utilizam para o enfrentamento da doença?

Com base nessas inquietações, surgiram os seguintes objetivos:

- Conhecer a experiência de vida de mulheres gestantes/puérperas a partir da descoberta da situação de soropositividade para HIV/Aids;
- Investigar as estratégias de enfrentamento e as práticas de saúde utilizadas por essas mulheres a partir da situação de soropositividade no ciclo gravídico puerperal.

Figura 2 – “Quando uma criança nasce, a mãe também nasce”.



Fonte: Arquivo da Internet, 2012.

*“No momento em que uma criança nasce, a mãe também nasce.
Ela nunca existiu antes. A mulher existia, mas a mãe, nunca.
Uma mãe é algo absolutamente novo.”*

Rajneesh

2 REFERENCIAL TEÓRICO

2.1 A MATERNIDADE NO CONTEXTO DE HIV/AIDS

A Síndrome da Imunodeficiência Adquirida (aids) foi reconhecida em meados de 1981, nos EUA, a partir da identificação de um número elevado de pacientes adultos do sexo masculino, homossexuais e moradores de San Francisco, que apresentaram “*sarcoma de Kaposi*”, pneumonia por *Pneumocystis carinii* e comprometimento do sistema imune, os quais, sabemos que ainda hoje são características típicas da aids (BRASIL, 2006).

No Brasil, os primeiros casos de aids confirmados foram em 1982, no estado de São Paulo e, desde o início da década de 1980 até hoje, existem aproximadamente 600 mil brasileiros com o vírus (BRASIL, 2010).

A aids é um problema de saúde que alcançou proporções pandêmicas. Nos últimos tempos, poucos agravos à saúde geraram tamanho grau de interesse dos profissionais de saúde, de atividade científica, de enigma e de preconceito como a aids. O número de pessoas infectadas pelo vírus da Imunodeficiência Humana (HIV), seu modo de transmissão e seu impacto na sociedade levou a aids a ser uma doença que tem uma grande dimensão social (ARAÚJO; SILVEIRA; MELO, 2008).

A epidemia tem apresentado mudanças em seu perfil, entre as quais se destacam o aumento de casos entre mulheres e o seu *status* de doença crônica (OLIVEIRA, 2006). Diante desse cenário, os indivíduos portadores de HIV/Aids passaram a conviver com a infecção, vivenciando diferentes etapas de seu desenvolvimento na presença do vírus. No caso de mulheres, destaca-se a vivência da maternidade no contexto de infecção pelo HIV/Aids.

Segundo Succi (2010), a situação do HIV/Aids na população feminina se identifica por aspectos peculiares do tipo que as mulheres têm sido consideradas como mais vulneráveis às Doenças Sexualmente Transmissíveis (DST's) em geral e, especialmente, à infecção pelo HIV.

A aids no Brasil, de acordo Prata *et al.* (2009), sofreu variações no seu perfil epidemiológico relacionadas ao tipo de exposição, à situação socioeconômica e ao sexo da população infectada. Estas mudanças acabaram por tornar as mulheres mais vulneráveis à morte por aids, tanto pelas condições de pobreza, quanto pelas questões de gênero, que as levam à submissão na esfera sexual e reprodutiva, menor valorização no mercado de trabalho, maior índice de emprego precário e pouca representação política. Desde tempos remotos, a construção social da mulher é associada à submissão ao homem, à inferioridade e à incapacidade de igualar os sexos, e ainda hoje a relação do homem e da mulher são baseadas

em funções diferentes, em que os homens são favorecidos e têm, conseqüentemente, oportunidade de modo desigual em relação à população feminina (SILVA; VARGENS, 2009).

Biologicamente, a vulnerabilidade feminina ao HIV tem sido apontada em vários estudos como sendo até quatro vezes maior que a do homem devido a grande quantidade de carga viral encontrada no sêmen e seu maior volume em comparação à secreção vaginal. Além disso, as características fisiológicas dos órgãos genitais femininos, tendo uma superfície maior de mucosa exposta, aumentam a probabilidade de lacerações no ato sexual, facilitando o acesso ao HIV.

Segundo Silva, Lopes e Vargens (2010), muitas mulheres acreditaram que a epidemia da aids era restrita a determinados grupos de risco que ficavam a margem da população, reforçando estereótipos e preconceitos sobre sexo imoral e identidade sexual em que vários comportamentos e relações sexuais não são aceitos e, desta maneira, a transmissão pelo relacionamento heterossexual tem sido negada. Carvalho e Piccinini (2008) destacam que as mulheres são mais vulneráveis às DST's e, especialmente, à infecção pelo HIV em decorrência das suas condições biológicas, referentes às características específicas dos órgãos sexuais femininos, além de condições sociais comentadas anteriormente. Aguiar e Simões-Barbosa (2006) relatam que a demora e o não reconhecimento da vulnerabilidade feminina frente ao HIV e à aids denunciam uma sociedade que reforça e atualiza a desigualdade de gênero.

Diversos aspectos ligados às relações sociais de gênero determinam um baixo poder de negociação sexual das mulheres, tornando-as mais propensas a terem relações sexuais desprotegidas aumentando, conseqüentemente, as suas chances de exposição ao HIV. A submissão das mulheres aos homens no que diz respeito ao exercício da sexualidade e a sua responsabilização pelas questões reprodutivas – contracepção e concepção – dificulta o diálogo com seus parceiros e aumenta a vulnerabilidade das mulheres. Diante disso, não é possível pensar em ações de prevenção sem considerar as relações de gênero enquanto relações de poder (SANTOS *et al.*, 2009, p. 322).

Em geral, mulheres portadoras de HIV/Aids continuam engravidando, algumas sem planejamento, outras intencionalmente (PAIVA, 2002; WESLEY *et al.*, 2000). As mulheres HIV positivas têm o direito de decidir conscientemente sobre ter ou não filhos e precisam fazê-lo o mais informadas possível quanto à possibilidade de contaminação de seus filhos e parceiros sorodiscordantes no momento da concepção, independente de orientações religiosas, ideológicas ou de qualquer ordem dos profissionais de saúde (BRASIL, 2010).

Se a mulher demonstrar o desejo de ter filhos, ela deve ser informada quando apresentar carga viral baixa ou indetectável e ausência de sintomatologia ou de doenças oportunistas, sendo este o melhor momento, do ponto de vista clínico, para engravidar. Ela deve ser informada ainda de que deverá manter o uso de preservativo feminino ou masculino em suas relações sexuais, exceto no provável período fértil, onde estará tentando a concepção, pois, desta forma, estará reduzindo a probabilidade de infecção do feto e de seu parceiro. A paciente também deve ser orientada a informar ao médico sobre a sua gestação e seu estado de portadora do HIV para fazer uso da terapia antirretroviral e outras medidas preconizadas para diminuir a chance de infecção de seu conceito na gestação, no parto e no puerpério (BRASIL, 2005).

Além dos fatores relacionados à infecção pelo HIV/Aids e à possibilidade da transmissão materno infantil, essas mães também vivenciam ansiedades relativas ao próprio processo de maternidade. A transição para a maternidade inicia na gestação e se estende até os primeiros meses do bebê, sendo marcada por sentimentos confusos e pela necessidade de adaptações psíquicas diante das mudanças e incertezas (SUCCI, 2000).

Desde 1996, o Brasil tem adotado medidas de prevenção da transmissão materno infantil voltada à mãe (durante gestação e parto) e ao bebê (após o nascimento). As medidas profiláticas preconizam que seja oferecido o exame anti-HIV a todas as gestantes e, no caso de infecção pelo HIV, é recomendado o uso de antirretrovirais pela mãe durante gestação e parto. Além disso, se realiza a cesariana eletiva quando a carga viral materna for considerada alta ou desconhecida (BRASIL, 2006). Contudo, visando evitar a transmissão vertical e futuros casos de aids infantil, o Ministério da Saúde disponibiliza, desde 2006, testes rápidos gratuitamente ofertados logo na primeira consulta do pré-natal, porém a realização desse teste só pode ser feita pelo consentimento expresso da usuária, devendo ser garantido o sigilo do resultado a terceiros. Essa solicitação deve ser acompanhada do aconselhamento pré-teste e pós-teste realizado pelo profissional de saúde e é caracterizada por ser um processo de escuta ativa, individualizada e centrada na pessoa, possibilitando uma relação de confiança com a finalidade de prepara-las para a recepção do diagnóstico de HIV ou para adoção de medidas de prevenção dessa infecção e de outras DST's (BRASIL, 2009).

Conforme Vasconcelos e Hamnam (2005), quando o diagnóstico do HIV não é realizado durante a gravidez, é evidente que as mulheres chegam às maternidades em trabalho de parto sem ter recebido a quimioprofilaxia.

O Ministério da Saúde (2010) afirma que algumas estratégias terapêuticas e preventivas têm sido indicadas no período de intraparto, parto e pós-parto com o intuito de

diminuir as chances da contaminação da criança. A primeira estratégia para evitar a contaminação do bebê é realizada com tratamento específico iniciado após a 14ª semana de gestação; a segunda é o tratamento intensivo durante o trabalho do parto; e a terceira alternativa, que diminui a probabilidade da contaminação da criança, é a exclusão do aleitamento materno.

Desde a gestação, as mães apresentam diversos sentimentos e expectativas com relação aos seus bebês, sua saúde e à própria interação mãe-bebê (PICCININI *et al.*, 2004).

Com relação aos aspectos emocionais, a infecção pelo HIV/Aids já representa um choque profundo e isto adquire uma dimensão maior no contexto de uma gestação. Maksud (2003) afirma que a gestação de uma mulher portadora de HIV/Aids transcende as questões técnicas que possam estar envolvidas. A autora salienta que, no sistema de saúde, predomina o medo quanto ao surgimento da gestação, sendo um temor não somente pelo risco de infecção do bebê, mas ao risco social que simbolicamente está associado à reprodução na presença do vírus. O preconceito e a discriminação se tornam temas presentes na vida da mulher soropositiva, o que poderá interferir na forma como vivenciará a maternidade.

2.2 MODOS DE TRANSMISSÃO: MÃE X FILHO

O Ministério da Saúde (2010) afirma que o aumento no número de mulheres com aids trouxe como consequência o crescimento nas taxas de transmissão vertical do vírus da imunodeficiência humana (HIV). Essa situação provocou a infecção de percentual considerável de crianças em todo o mundo com o vírus HIV, devido ao fato de que muitas das mulheres com aids se encontram em idade reprodutiva.

Segundo M. Lomba e A. Lomba (2007, p. 15):

As formas de transmissão do HIV já são bem conhecidas pela ciência: por meio de relação sexual (heterossexual ou homossexual); por transmissão sanguínea (exposição a sangue ou hemoderivados); por uso de drogas intravenosas (seringas e agulhas contaminadas); por Transmissão Vertical-TV (de forma congênita da mãe para o bebê ou por meio da amamentação); entre outras possíveis sem importância epidemiológica.

A transmissão vertical do HIV é aquela que a infecção passa da mãe para o filho no útero durante as últimas semanas de gravidez ou durante o parto. Na falta de tratamento, a taxa de transmissão da mãe para filho durante a gravidez e parto é de 25%. Porém, quando a mãe tem acesso à terapia antirretroviral e o parto é por cesariana, a taxa de transmissão é de

apenas 1%. O aleitamento pela mãe portadora do HIV aumenta o risco de transmissão em 10-15% (BRASIL, 2010).

A transmissão materno infantil ou transmissão vertical pode se dar por três maneiras: 1) disseminação transplacentária, que pode ocorrer durante a gestação ou no trabalho de parto; 2) exposição do feto ao sangue ou secreções da mãe durante a passagem pelo canal do parto; e, 3) leite materno (MINISTÉRIO DA SAÚDE, 2010). Essa transmissão é uma das principais preocupações dos especialistas em relação à infecção pelo vírus HIV. De acordo com dados do Ministério da Saúde, cerca de 8% das gestantes soropositivas transmitem a doença para o bebê. A taxa é muito alta, uma vez que em países onde se há um controle rígido no acompanhamento das gestantes esse índice é quase nulo (BRASIL, 2010).

A carga viral elevada e o tempo prolongado de ruptura das membranas amnióticas são reconhecidos como os principais fatores associados à transmissão vertical do HIV. A carga viral nas secreções cervicovaginais e no leite materno têm se mostrado, respectivamente, importantes determinantes de risco de transmissão intraparto e pela amamentação; a bolsa rota por mais de 4 horas aumenta progressivamente a taxa de transmissão (cerca de 2% a cada hora, até 24 horas) (BRASIL, 2011).

Segundo Cavalcante (2004), é crucial para a saúde dessas crianças a identificação precoce do HIV nas gestantes ainda durante o pré-natal para que haja tempo hábil de realizar a quimioprofilaxia para prevenção da Transmissão Vertical e diminuição drástica da possibilidade de transmissão para o bebê. Entretanto, o que se evidencia na prática é um quantitativo considerável de mulheres que, mesmo tendo o diagnóstico durante o pré-natal, chegam às maternidades em trabalho de parto sem ter recebido o tratamento antirretroviral. Esse problema é decorrente da falta de cobertura adequada de testagem do HIV em gestantes na atenção básica.

O tratamento preventivo do recém-nascido, também chamado de profilaxia do bebê, de acordo com o Ministério da Saúde (2007), é uma combinação eficaz de três medicamentos (zidovudina mais lamivudina e nelfinavir), que faz com que os riscos do contágio para o recém-nascido sejam reduzidos para menos de 3%. Ou seja, o grande vilão da transmissão vertical é a falta de acompanhamento e terapia adequada. Por isso, é essencial que o diagnóstico seja precoce e que a mulher gestante siga corretamente a terapia que deve ser iniciada durante a gestação.

De acordo com o Ministério da Saúde (2011), a realização de aconselhamento e o oferecimento do teste anti-HIV às pessoas vulneráveis e aos que buscam o serviço com clínica sugestiva de DST's são prioridades no Sistema Único de Saúde (SUS), pessoas com história

pregressa de risco para esses agravos e as mulheres gestantes tem prioridade e obrigatoriedade para a realização deste teste. Contudo, por se tratar de exames sorológicos e feitos em laboratórios conveniados ao SUS, a demanda é muito grande e a espera do exame nem sempre é fidedigna ao estado de saúde do paciente. O mesmo acontece com as mulheres que fazem pré-natal, que são aconselhadas a fazerem o teste durante as consultas mensais, porém, na chegada à maternidade, a maioria dessas mulheres tem que submeter ao teste rápido porque os exames não chegaram as Unidades de Saúde Básica (USB).

A angústia, decorrente da vivência do paradoxo vida e morte, passam a fazer parte da vida das mulheres HIV positivas, assim como de representações contraditórias de mãe-mulher: “a representação da mãe, enquanto mulher que dá a vida, opõe-se àquela de mulher perigosa” (COTOVIO *apud* VERAS; PETRACCO, 2004, p. 139).

No inconsciente, essas duas representações vão coabitar, fazendo com que a imagem da doadora de vida possa se transformar em imagem de doadora de morte (VERAS; PETRACCO, 2004).

Estas representações contraditórias de mãe-mulher, vida-morte e gestação-contaminação nos apontam uma questão complexa em relação à transmissão vertical do vírus HIV. Além dos aspectos objetivos importantes aqui presentes, como os cuidados durante a gestação, pré e pós-parto para se evitar a transmissão, temos que lidar com aqueles subjetivos que dizem respeito à maneira com a qual a mãe vai elaborar psiquicamente a sua contaminação e a da criança e reagir em relação aos cuidados necessários, adotando-os ou não. Se tomarmos a proibição da amamentação nesses casos, o que interfere profundamente no vínculo mãe-criança em um momento de extrema fragilidade, teremos a dimensão de uma das questões subjetivas presentes na transmissão vertical (PADOIN; SOUZA, 2006).

Os medicamentos são oferecidos a todas as gestantes portadoras do vírus, mesmo que elas não tenham nenhum sintoma, pois diminui a quantidade de vírus HIV no sangue da mãe, reduzindo a chance de transmissão ao bebê (BRASIL, 2010).

Está amplamente comprovado que o uso de terapia antirretroviral (TARV) combinada (AZT e dois outros ARV) é capaz de reduzir significativamente a carga viral plasmática do HIV para níveis indetectáveis. Por esse motivo, a realização precoce do diagnóstico materno (antes da gestação ou no início desse período) possibilitará os melhores resultados de controle da infecção materna com consequente redução da transmissão para a criança. Com base nisso, o Ministério da Saúde recomenda que a gestante receba TARV de acordo com sua avaliação clínica e laboratorial (avaliação dos níveis de T-CD4+ e Carga Viral) (BRASIL, 2010).

O Ministério da Saúde (2008) assegura que um dos fatores que tem maior contribuição para o crescimento desse número assustador é a falta de acompanhamento pré-natal. O teste anti-HIV deve ser solicitado pelo médico ou por um profissional de Enfermagem no início da gestação e sem o consentimento da gestante o exame não é realizado. Ele é o instrumento que permite um diagnóstico precoce da doença.

Para reverter essa situação no Brasil, o Ministério da Saúde ampliou o acesso aos testes rápidos. De 510 mil exames feitos em 2005 passou para mais de 1 milhão em 2007, ou seja, um aumento de 140%. Em 2005, inicialmente, foram priorizadas gestantes, populações de difícil acesso e de maior vulnerabilidade. Em 2007, a realização desse tipo de exame foi ampliada para os serviços de saúde (BRASIL, 2008).

Embora o acesso ao pré-natal seja praticamente universal, a qualidade dessa atenção ainda não é satisfatória. As ações de educação em saúde, em sua maioria, levam em consideração apenas as necessidades reprodutivas e sexuais de mulheres e homens, e a obrigatoriedade da orientação sexual saudável e responsável de um público cada vez mais jovem de adolescentes. A rede de serviços de apoio diagnóstico para a realização dos exames recomendados durante a gravidez nem sempre contempla a necessidade dos municípios. Em muitos lugares, a mulher ainda peregrina para encontrar um estabelecimento de saúde no momento do parto e a atenção ao parto e nascimento, por vezes, se utiliza de práticas que não estão baseadas em evidências científicas. Além disso, de maneira geral, é possível afirmar que há uma fragilidade na rede no que tange ao seguimento da mulher e da criança no pré, no trans e no pós-parto.

É o que tomamos conhecimento nos estudos de Starfield (2002), em que o autor reconhece que a situação de saúde e a utilização de serviços variam significativamente dependendo de aspectos socioeconômicos e culturais, bem como da acessibilidade - geográfica, econômica, linguístico-cultural - aos serviços de saúde, lançando luz sobre a importância da acessibilidade enquanto instrumento capaz de conferir direcionalidade à intervenção, identificando os fatores que obstaculizam, bem como os que facilitam a busca e obtenção de assistência. Embora sabendo que as desigualdades sociais no acesso e na utilização de serviços de saúde são expressões diretas das características do sistema de saúde (TRAVASSOS; CASTRO, 2008).

2.3 O PAPEL DO PROFISSIONAL DE SAÚDE NA ASSISTÊNCIA ÀS MULHERES SOROPOSITIVAS PARA HIV/AIDS

O estigma e a discriminação são processos de desvalorização dos sujeitos que produzem iniquidades sociais e reforçam aquelas já existentes. O processo social que enseja a discriminação está relacionado à dimensão política, econômica, social e cultural e tende a produzir, reproduzir e manter a iniquidade social. Este fenômeno se manifesta com relação ao sexo, idade, raça, sorte, pobreza ou preferência sexual, corroborando com os parâmetros jurídicos que no Brasil identificam a discriminação (CECHIM; SELLI, 2007).

O preconceito contra as pessoas portadoras de HIV/Aids são os maiores empecilhos no combate à doença, sendo a assistência, o tratamento da aids e o diagnóstico direitos do paciente. Porém, essa problemática transcende os direitos do paciente se respaldando com mais clareza nos direitos humanos.

As violações dos direitos humanos praticadas durante toda a história da humanidade se repetem com o surgimento da aids. Essa violação ocorreu, principalmente, contra aqueles que possuem menos condições de reivindicar e proteger seus direitos. Essas pessoas se tornaram o alvo de medidas restritivas e compulsórias de controle da aids, gerando uma urgente necessidade de associar a aids a um amplo trabalho sobre direitos humanos (MANN; TARANTOLA; NETTER, 1993).

A aids nos obrigou a olhar para tudo aquilo que a sociedade brasileira insistentemente recusava ver: a desigualdade, o preconceito, a hipocrisia, a falência do sistema de saúde, a incoerência da justiça, a fragilidade das relações pessoais. Para Betinho, um incansável guerreiro na luta pela vida, a aids no Brasil é apenas a ponta de um grande iceberg que escancara a hipocrisia de nossa sociedade e as deficiências do sistema de saúde, sucateado durante os anos de ditadura militar. Mais do que um país com aids, ressalta Betinho, o Brasil é um país com tuberculose, hanseníase, doença de chagas, malária, esquistossomose e, porque não dizer, fome (que mata mesmo quem não está doente). Se o Brasil tem uma doença, seu nome com toda certeza não é aids e a sua cura está diretamente relacionada à política, direitos humanos, cidadania e solidariedade (SOUSA, 1994).

Algumas pessoas têm uma representação da aids pautada no preconceito e no medo causado pela discriminação dos próprios funcionários dos estabelecimentos de saúde. A importância do segredo profissional se justifica pelo alto índice de desinformação da população em geral e também de alguns trabalhadores da saúde, que resulta em uma

desconfiança do paciente de que os funcionários fiquem sabendo do seu diagnóstico de soropositividade do HIV e possam disseminá-lo (MALISKA, 2005).

Em meio a tantas controvérsias sobre atendimento, cuidado e informações prestadas, os profissionais de saúde tem um papel de desmistificar todo esse desacordo sobre a doença. A quantidade e a qualidade de informações repassadas às mães enquanto diagnosticadas soropositivas para aids é de grande importância, pois é nesse momento que alguns aspectos são levados em conta para que não haja a não iniciação e a desistência do tratamento. Segundo Lindau *et al.* (2006), a presença de atitudes discriminatórias, culpabilizantes e moralistas por parte dos profissionais cria na gestante um sentimento de desistência ao tratamento, logo Moskovics (2008) enfatiza bem essa questão afirmando que, muitas vezes, elas tendem a pensar em cuidar de si mesmas só depois de cuidar da família. Segundo Foucault (1983), para se conduzir bem, para praticar adequadamente o autocuidado e a liberdade era preciso se ocupar e cuidar de si mesmo ao mesmo tempo para se conhecer antes de qualquer outra atividade.

A submissão das mulheres aos homens no que diz respeito ao exercício da sexualidade e a sua responsabilização pelas questões reprodutivas - contracepção e concepção - dificulta o diálogo com seus parceiros e aumenta a vulnerabilidade das mulheres. Diante disso, não é possível pensar em ações de prevenção sem considerar as relações de gênero enquanto relações de poder (SANTOS *et al.*, 2009).

Para a mulher, é mais difícil negociar o uso do preservativo por enigmas de papéis de gênero. Contudo, compete a ela se responsabilizar pela prevenção da gravidez com métodos que, prioritariamente, não as resguardam de doenças sexualmente transmissíveis. É importante ressaltar que algumas ações educativas sobre planejamento familiar sejam abordadas, não impedindo as mulheres soropositivas para HIV/Aids a construírem uma família. Algumas recorrem à prevenção por diversos fatores, tais como: cargas virais variantes, casais sorodiscordantes, transmissão vertical, dentre outros (BRASIL, 2012).

Promover saúde é um dos objetivos que norteiam a política pública de saúde brasileira em relação ao HIV/Aids por meio das práticas educativas, atuando sobremaneira a qualidade de vida e saúde dos usuários do sistema, requerendo uma maior participação no controle desse processo e incorporando preceitos como democracia, cidadania, responsabilização, acolhimento, vínculo, direitos e acesso (BRASIL, 2012).

O conceito de Educação em Saúde está ligado diretamente ao de promoção da saúde, pois abarca processos que visam não só a qualidade de vida daquela parcela dos indivíduos acometidos por algum risco, mas também o bem estar da população em geral, reforçando o

conceito ampliado de saúde que busca, entre outros, abranger aspectos comunitários, ambientais e sociais (GUEDES; SOUZA, 2009).

Ainda segundo as autoras Guedes e Souza (2009), a relação educativa entre profissionais e usuários, na abordagem em HIV/Aids, busca estimular o posicionamento mais crítico dos indivíduos quanto aos problemas de saúde e não se restringe à transmissão vertical de informações. Envolve o estabelecimento de relação entre os saberes popular e científico. Os princípios de escuta e posicionamento com a participação do usuário e do profissional desencadeiam um processo de cuidado com pelo menos três tipos de direitos: direito à informação; direito ao acesso; e, direito à assistência.

O papel do profissional de saúde preparado e capacitado para responder a todas as dúvidas de uma gestante soropositiva faz com que grandes receios sejam esclarecidos. De acordo com Ministério da Saúde (2006), é imprescindível que aconteça seis pontos primordiais durante um aconselhamento a gestante: 1) explicações sobre os aspectos de saúde da mãe e do bebê; 2) explicações sobre as formas de transmissão materna-infantil - TMI; 3) explicações sobre as formas de prevenção da TMI; 4) oferecimento de apoio emocional específico; 5) informações sobre o processo de soroconversão do recém-nascido; e, 6) definição dos serviços de assistência para encaminhamento.

Faz-se necessário alertar as instituições de ensino superior quanto ao papel que lhes compete, respondendo pela formação científica e garantindo a base fundamental para a formação de profissionais de saúde conscientes de suas obrigações legais e éticas (ALVAREZ, 1996). Para Nassif (1998), o papel da universidade não é apenas formar especialistas, mas pessoas críticas de suas próprias profissões que tenham a visão abrangente para entender qual o seu papel profissional.

Entende-se que a adesão das gestantes ao conhecimento da doença, suas implicações e as coberturas assistenciais que ela tem acesso faz com que aconteça na realidade: a integralidade, multidisciplinaridade e intersetorialidade da atenção, quantidade e qualidade de informações acessíveis, assim como a oportunidade de interação com outras gestantes. Por sua vez, a falta de informações e de aconselhamento ao enfrentamento dessa nova etapa de uma vida faz com que a gestante se sinta insegura ao tratamento (BRASIL, 2011).

A gestante soropositiva para o HIV deve ser orientada pela equipe sobre a importância do tratamento e as possíveis complicações que a terapia antirretroviral pode ocasionar (BRASIL, 2004), pois sem informação as mesmas podem abandonar as medicações. Com o uso dos medicamentos, há relatos por parte das gestantes que antes do tratamento medicamentoso não sentiam alterações em seu organismo, achando estarem saudáveis e sem

necessidade de cuidados, porém, após o uso contínuo, sentem reações desagradáveis que fazem com que essas queiram abandonar o tratamento (NEVES; GIR, 2007). Nesse sentido, o Ministério da Saúde amplia as ações de educação em saúde como grupos de discussão, jornal-mural, entre outras, que são facilitadoras da inclusão e reduzem dúvidas e preconceitos em relação ao tratamento (BRASIL, 2007).

A atuação do enfermeiro em esclarecer as usuárias sobre o seu estado de saúde revela um tratamento mais integral à medida que este passa a “envolver-se” mais com a usuária no sentido de incentivar a manutenção do autocuidado (COSTA *et al.*, 2006). A enfermagem tem como seu interesse especial o atendimento às necessidades individuais para o autocuidado de modo a sustentar a vida e a saúde, recuperá-la da doença e lutar contra seus efeitos.

O preconceito e a falta de informação também rondam as futuras mães. Muitas ainda não sabem que a aids já deixou de ser uma doença de grupos de risco e podem afetar qualquer pessoa, independente de seu estado civil. Mulheres casadas e solteiras correm riscos, já que muitas podem ser contaminadas pelo marido ou namorado fixo em relacionamentos em que a vida sexual do parceiro diversas vezes é desconhecida. Como a doença pode ficar anos sem manifestação, as pessoas acham que nunca foram infectadas. Basta o exame para esclarecer. Para Granjeiro *et al.* (2008), as estatísticas nacionais indicam que 600 mil pessoas são infectadas por ano, mas desconhecem que tem o vírus e apenas 8% das pessoas que realizam o teste anti-HIV o fazem espontaneamente.

A função da equipe de saúde, no processo de aprendizagem compartilhada em HIV/Aids, deve se basear em um posicionamento ético em estreita vinculação com os objetivos da educação em saúde aliado a um viés crítico/problematizador: defendendo a vida, promovendo cidadania, descobrindo o poder da autonomia e da emancipação da pessoa humana, respeitando os saberes, buscando condições de vida mais dignas e igualitárias (SILVA, 2005).

Para um aconselhamento efetivo, as gestantes são atendidas no Centro de Testagem e Aconselhamento (CTA) e nos Serviços de Assistência Especializada (SAE). Assim, é preciso investir nos recursos humanos, ou seja, capacitação dos profissionais da saúde tentando motivá-los para que orientem essas mulheres com qualidade e estas possam receber adequado atendimento, ofertando um suporte emocional adequado, permitindo que essas possam aprender a lidar melhor com essa nova condição e participar ativamente de seu processo terapêutico (RICALDONI; SENA, 2006), permitir a redução do nível de estresse e, principalmente, contribuir para a adesão ao tratamento.

Nesse momento, o profissional da enfermagem, no âmbito do cuidar, pode prestar um atendimento mais completo proporcionando satisfação e entendimento por parte do cliente, transformando simples consultas em um atendimento humanizado e de qualidade.

Um resultado positivo para o HIV pode acarretar um grave impacto na vida das mulheres, especialmente quando o diagnóstico ocorre no período gestacional, pois a maternidade se revela como sinal de vida e esperança em contraposição à ideia de morte relacionada à aids (ZAMPIERE, 2006; NEVES; GIR, 2007; ARAUJO *et al.*, 2008).

O papel do profissional é, portanto, de grande importância no momento do fornecimento e da realização do teste anti-HIV durante o pré-natal. As informações que procedem na leitura do teste final acarretam, dependendo resultado, mudanças significativas na vida dessas mulheres.

A partir do recebimento do diagnóstico da sorologia é importante que a gestante, ao se descobrir HIV positiva, tenha facilidade de acesso aos serviços e profissionais de saúde caso enfrente alguma dificuldade no seguimento do tratamento. Neste caso, as consultas de pré-natal devem seguir intervalos flexíveis para que as gestantes que apresentam efeitos colaterais ao uso de antirretrovirais ou outro problema de adesão não abandonem o tratamento (ARAUJO *et al.*, 2008).

É importante também que sejam discutidas realidades para que facilite o enfrentamento e a autoconfiança dessas mulheres. A partir desse momento existe um diálogo com o profissional e a paciente a fim de que haja o entendimento acerca dessa nova realidade. Uma delas é a amamentação, em que o profissional da saúde deve estar capacitado para abordar e ensinar as mães de sorologia positiva para o HIV visando a não-amamentação, além de ajudá-las a criar estratégias de enfrentamento desta delicada situação no âmbito social e familiar.

2.4 A NÃO AMAMENTAÇÃO: UM ATO DE AMOR E PROTEÇÃO

A amamentação é uma das primitivas formas nutricionais que a mãe pode realizar para assegurar o bem estar e saciar a fome do seu filho, sendo também um importante combate a doença e promoção à saúde. No entanto, em alguns estados patológicos, essas mães ficam impedidas de amamentarem seus filhos pelo risco da contaminação (BRASIL, 2010). No Brasil, apesar de estudos mostrarem uma tendência ao aumento da prática da amamentação, nas últimas três décadas, ações de incentivo a essa prática devem ser intensificadas de uma forma a incluir grupos de mulheres que não amamentam.

A imagem da amamentação, de alguma maneira, tem povoado o mundo das mulheres enquanto símbolo representativo da maternidade, construído social e culturalmente ao longo dos tempos (SILVA *apud* FILIPE; MORENO; REA, 2006).

Muitas e intensivas campanhas de incentivo ao aleitamento materno têm sido desenvolvidas no Brasil. Essas campanhas enfatizam que o leite materno protege o bebê de várias doenças, que o próprio ato de amamentar é benéfico para a saúde das mulheres, além da ênfase ao aspecto afetivo da interação mãe-filho. Portanto, não amamentar pode representar uma decisão extremamente difícil e dolorosa para a maioria das mulheres (BRASIL, 2008).

O medo do preconceito permeia o mundo dessas mães devido ao estigma social que ser portadora do vírus pode lhes acarretar. Nesse contexto, o reverso da amamentação vem permeado de conflitos pessoais, uma vez que elas devem procurar desculpas para explicar as outras pessoas os motivos de não amamentarem os filhos. Essa vontade de negar aos outros a situação vivida ocorre por se sentirem pressionadas a praticarem o aleitamento materno (BATISTA; SILVA, 2007).

Nesse sentido, a recomendação de não-amamentação pode mobilizar angústia na mãe portadora de HIV/Aids (BARBOSA, 2001). A mãe também pode se deparar com sentimentos de medo e culpa de que o bebê seja infectado e não sobreviva à doença, sem falar no medo de sua própria morte e, por consequência, o temor pelo futuro da criança (PARKER, 2002). Soma-se a isso o estigma social que recai sobre essas mães, cuja vivência pode provocar isolamento, comprometendo a obtenção de apoio das redes social e familiar (SANTOS, 2004).

Amamentar exclusivamente até o sexto mês de vida se tornou recomendação baseada em revisão extensa da literatura, solicitada pela OMS desde o ano de 2006 (BRASIL, 2009). A mulher enquanto mãe e portadora de HIV, a partir da impossibilidade de amamentar dentro da imposição à condição de mãe que amamenta, sente que perde, em parte, esse papel de possibilidade de nutrir seu filho, desencadeadora de muitos sentimentos, não a impede de alimentar seu filho mesmo que de forma artificial com todo o carinho e cuidado de uma mulher que não tem restrição para amamentação (HEBLING, 2005).

Tendo em vista os diversos sentimentos vivenciados pelas mães portadoras do HIV diante da impossibilidade de amamentar seus filhos, se percebe o forte impacto que esta realidade denota em suas vidas e, conseqüentemente, em sua saúde, principalmente quando o diagnóstico da soropositividade é descoberto na hora do parto na realização do teste rápido. Para que essa situação seja enfrentada da melhor maneira possível, é importante que a mulher seja acompanhada desde o pré-natal para se sentir segura durante parto e puerpério,

minimizando os sentimentos negativos relacionados com o reverso da amamentação (BATISTA; SILVA, 2007).

Além disso, a escolha pela alimentação artificial pode ser muito prejudicial para o bebê caso não haja condições sanitárias adequadas em seu meio, o que o expõe a outras doenças infecciosas que podem levá-lo precocemente à morte. Não se pode minimizar que a amamentação prolongada tem efeito contraceptivo, que o leite artificial não é acessível ao orçamento da maioria das famílias e que este pode, ainda, denunciar o *status* sorológico de uma mulher soropositiva podendo expô-la à rejeição social (UNAIDS/ WHO, 2008). Existem ações desenvolvidas visando a redução da transmissão vertical e o recém-nascido recebe do Governo Federal a fórmula láctea até os seis meses de vida (BRASIL, 2007).

O momento de escolha do alimento que substituirá o aleitamento materno pode gerar temores quanto à saúde do bebê, uma vez que este irá se alimentar com leite industrializado. Isso pode estar relacionado à ampla divulgação sobre os benefícios do leite materno e do vínculo afetivo que ele proporciona. Por isso, é necessário lembrar o fato de que esse modo alternativo de nutrir o bebê não privará nem mãe, nem criança do contato pele-pele, nem de carinhos e atenções (CARVALHO *et al.*, 2008).

Segundo o Ministério da Saúde (2010), o aleitamento materno representa risco adicional de contágio de 7% a 22%, assim, conforme indicação, é necessário que as mães soropositivas para HIV/Aids sejam orientadas a não-amamentação, tendo suas mamas comprimidas logo após o parto e a ingestão de medicamento inibidores da lactação via oral.

Para atender esta necessidade da mãe HIV positiva em não revelar seu diagnóstico, o profissional de saúde deverá estar preparado para subsidiar a mulher com argumentos lógicos que lhe possibilite explicar para familiares e comunidade o fato de não estar amamentando (BRASIL, 2006).

Figura 3 – “Sua existência é em si um ato de amor”.



Fonte: Arquivo da Internet, 2012.

"Sua existência é em si um ato de amor.

Gerar, cuidar, nutrir.

Amar...

Amar com um amor incondicional que nada espera em troca.

Afeto desmedido e incontrolado, Mãe é um ser infinito."

Rajneesh

3 PERCURSO METODOLÓGICO

Para compreender o objetivo desta investigação, optou-se por estudar o fenômeno com base nas propostas de História Oral adotadas por Bom Meihy e Ribeiro (2011). Esse caminho foi escolhido por esta ser capaz de evidenciar as visões de mundo das pessoas, expressa por meio do depoimento de suas experiências, sendo um processo sistematizado e planejado previamente em um projeto em que a oralidade é registrada e transportada para o meio escrito, possibilitando realizar análises do contexto social e individual, que deverão ser interligados e interdependentes (BOM MEIHY, 2005).

Segundo Bom Meihy e Holanda (2007), a H.O. é um recurso moderno de apreensão de fontes orais, tornando possível registros das situações do dia a dia para elucidação do objeto de estudo. Sendo assim, esse método de investigação contempla memórias e identidade.

A H.O. é reconhecida como uma história vivida sempre considerada no tempo presente e é um processo histórico tido como inacabado e com uma percepção atual do passado. Não se restringe, então, a uma mera entrevista ou fonte oral e nem se trata de um procedimento isolado, mas se configura da articulação planejada de algumas atitudes pensadas. Sendo, portanto, importante conhecer, através da oralidade vertida ao escrito, as experiências individuais com suas verdades e versões dos fatos a fim de analisar os processos sociais (BOM MEIHY, 2005).

A História Oral pode ser caracterizada em cinco modalidades de gêneros narrativos: H.O. de Vida; H.O. Temática; Tradição Oral; Bancos de Histórias; e, H.O. Testemunhal.

A História Oral de Vida apresenta a finalidade de retratar os caminhos de vivências pessoais que se explicam em grupos afins (sejam familiares, comunidades, coletivos que tenham destinos comuns) resgatadas das memórias dos colaboradores e transcritas para análise dos fenômenos. A História Oral Temática é o recurso que busca analisar um determinado evento ou situação a ser elucidada mediante aplicação de entrevistas orientadas para fins específicos devendo responder a um sentido de utilidade prática, pública e imediata. A Tradição Oral é a prática decorrente do levantamento e estudo de mitos fundadores, questões éticas ou morais e rituais do cotidiano de grupos. Bancos de Histórias é um recurso fundamental para a formulação de documentos sobre experiências de grupos submetidos a situações incomuns, entidades em busca de redefinição social. Por fim, a História Oral Testemunhal se caracteriza pela presença de uma situação traumática, na qual as entrevistas são inicialmente apreendidas com a história oral de vida e a partir do trauma serão direcionadas para o objetivo proposto pelo projeto de H.O. (BOM MEIHY; RIBEIRO, 2011).

No início do estudo, optou-se pela H.O. de vida, porém no desenrolar do projeto de pesquisa observou-se que a H.O. Testemunhal respondia melhor aos objetivos traçados,

trabalhando vivências dramáticas de consequências graves e marcas que ultrapassam a individualidade. Como as colaboradoras fazem parte de um grupo de exclusão e de momentos conflitantes, a H.O. Testemunhal foi usada para maior clareza dos questionamentos, uma vez que é destinada para ser aplicada com sujeitos de vítimas de grandes catástrofes a depender da importância que a pessoa atribui aquele fenômeno. Percebe-se que, ao analisar este estudo, nos deparamos com uma afirmação importante de Bom Meihy e Ribeiro (2011) sobre a H.O. Testemunhal: por afetar gerações ou interferir no andamento das relações sociais, esses eventos merecem tratamentos especiais e justificam o “trabalho de memória” que ganha condição de dever social. A H.O. Testemunhal se caracteriza por narrativas feitas às vivências dramáticas e de consequências graves. É mais do que documentar e permitir análises, já que dimensiona ações voltadas ao estabelecimento de políticas públicas inerentes à reparação. Portanto, a constância e a gravidade dessas ocorrências mostraram que a H.O. Vida não daria conta da centralidade dos traumas de grave repercussão social (BOM MEIHY; RIBEIRO, 2011).

Na busca para encontrar mulheres soropositivas para o HIV/Aids que pudessem enriquecer o trabalho com testemunhos de vida, se elegeu como cenário desta investigação o Hospital Universitário Lauro Wanderley (HULW) na cidade de João Pessoa/Paraíba por se tratar de um hospital de referência no tratamento e acompanhamento de gestantes e puérperas portadoras de HIV/Aids. Esta capital conta com uma população de 702.234 habitantes e organiza a atenção à saúde de forma regionalizada e hierarquizada. Para realização do diagnóstico sorológico em mulheres gestantes, o município conta com o Centro de Testagem e Aconselhamento (CTA), que oferece atendimento diariamente. Os casos confirmados como soropositivos são encaminhados para acompanhamento no Complexo Hospitalar Clementino Fraga (CHCF), porém, mulheres gestantes soropositivas são referenciadas para os Serviços Ambulatoriais Especializados (SAE/MI - Materno infantil) no HULW para o acompanhamento de pré-natal, parto e pós-parto da mãe e do recém-nascido exposto, como também a disponibilidade do recebimento de leite materno até o 6º mês de vida.

Implantado em 22 de novembro de 2002, o SAE tem projetos de treinamentos e atividades para os seus profissionais visando a melhoria do atendimento voltado as gestantes portadoras de HIV/Aids, bem como as crianças expostas a esse vírus.

Tendo o local da pesquisa definido e suas portas abertas para a pesquisa, foram traçados os critérios de inclusão para a escolha das prováveis colaboradoras do estudo: gestantes/puérperas sorologicamente positivas para o HIV/Aids com uso ou não de terapia antirretroviral (TARV); acompanhadas no ambulatório de referência do HULW; estar fazendo

tratamento assíduo mensal no SAE; e que aceitaram participar da pesquisa.

Vale ressaltar que foram considerados como *casos de aids* aquelas mulheres diagnosticadas e notificadas no Sistema de Informação de Agravos Notificáveis (SINAN) que se enquadrem nas seguintes definições adotadas pelo Ministério da Saúde: “infecção avançada pelo HIV com repercussão no sistema imunitário, com ou sem ocorrência de sinais e sintomas causados pelo próprio HIV ou consequentes a doenças oportunistas (infecções e neoplasias)” e são consideradas puérperas mulheres na 6^a ou 8^a semana após o parto (BRASIL, 2009, p. 368).

No SAE/MI, durante o período em que foram feitas as entrevistas nos meses de julho a setembro de 2012, estavam cadastradas 102 mulheres soropositivas para HIV/Aids que faziam acompanhamento ambulatorial regularmente no referido hospital. Dessas mulheres cadastradas, 24 eram gestantes/puérperas, 16 foram procuradas por se encaixarem nos critérios de inclusão da pesquisa, porém apenas 14 fizeram parte da investigação, pois aceitaram todos os requisitos da entrevista e participaram de todas as etapas da pesquisa. Das 14 entrevistas realizadas, 12 foram escolhidas por relevância de seus testemunhos para fazerem parte desse estudo.

Leopardi (2001) enfatiza que, quando se trata de pesquisas de abordagem qualitativa, não há necessidade de um quantitativo elevado de colaboradores, visto que, em se tratando de pesquisas qualitativas, os sujeitos são selecionados intencionalmente. O veredicto referente ao número de colaboradores está relacionado à leitura e ao julgamento feito pelo próprio pesquisador.

A H.O. se inicia com a elaboração de um projeto, instrumento norteador que ajuda a planejar o trabalho de pesquisa, o delineamento da proposta a ser desenvolvida, sua fundamentação teórica, justificativa, entrevista em colaboração e passagem do código oral para o escrito. Do projeto, devem emergir perguntas como *de quem, como e por que* e, a partir disto, se deve levar em conta fatores como a relevância social da pesquisa, a exequibilidade na abrangência das entrevistas, local e tempo, diálogo com a comunidade que gerou as entrevistas e responsabilidade na finalização e devolução do trabalho (BOM MEIHY; HOLANDA, 2007).

Na História Oral, a seleção dos colaboradores depende da formação de uma colônia definida como uma coletividade que possui um destino comum. A partir da identificação dessa colônia é estabelecida uma rede, que corresponde a uma subdivisão da colônia. A escolha dos colaboradores é feita com base na relação estabelecida na colônia. A rede implica o início do trabalho. É identificado um colaborador ou colaboradora para ter a entrevista

definida como ponto zero. Trata-se daquele (a) que tem conhecimento da história da comunidade e que corresponde à entrevista central da pesquisa. Este depoente indica outros participantes que irão constituir a formação da rede (DIAS, 2007).

Para Bom Meihy e Holanda (2007), os trabalhos em História Oral devem seguir alguns procedimentos e princípios, tais como: estabelecer como Comunidade de Destino mulheres soropositivas para HIV/Aids inscritas no SAE/MI do HULW; a colônia foi as mulheres gestantes e puérperas; a rede foi composta por mulheres soropositivas para HIV/Aids; e, depois de selecionada a colônia de estudos e das colaboradoras aceitarem contribuir com a pesquisa, se iniciou a entrevista oral, subsídio importante para a construção do material empírico.

Segundo Bom Meihy e Ribeiro (2011), existem três etapas que norteiam todo o processo da entrevista.

A *pré-entrevista* corresponde à etapa de preparação do encontro em que se dará a gravação. Essa etapa aconteceu como forma de aproximação entre o entrevistador e as colaboradoras, no qual todas as informações sobre os objetivos e métodos que constituíam o material empírico do estudo foram repassadas. Foram feitos convites às colaboradoras e, de acordo com a sua disponibilidade e marcações de consultas, as entrevistas foram sendo marcadas em um local tranquilo e seguro, onde as colaboradoras se sentissem bem (BOM MEIHY, 2005). Essa etapa se deu entre os meses de julho e agosto de 2012.

A *entrevista propriamente dita* é o momento exato da gravação, em que acontece toda a captura do som e da imagem que ficarão registrados para que a entrevista tenha uma conferência e que a colaboradora tenha conhecimento que nada será publicado sem sua autorização prévia, mediante assinatura do Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (TCLE) (Apêndice B). Tal procedimento atende às orientações inerentes ao protocolo de pesquisa contido na Resolução 196/96 do Conselho Nacional de Saúde, que reconhece a cada participante do estudo a autonomia de participar ou não, respeitando sua liberdade de a qualquer momento desistir da pesquisa (BRASIL, 1996). A caracterização das entrevistas propriamente dita foram realizadas no local, na data e na hora marcada. Foram devidamente repassadas informações às colaboradoras a respeito de como será feito o registro para que elas pudessem ter a opção de aceitar ou não (BOM MEIHY, 2005). Foi nessa etapa que se selecionou o ponto zero, sendo este representado pela colaboradora que obteve a entrevista mais completa, aquela que respondeu a todos os requisitos da pesquisa, ou seja, neste caso o ponto zero consistiu da entrevista cedida por Mônica, por considerar que suas etapas de descoberta, convivência e gestação respondem aos objetivos do estudo.

Para assegurar a veracidade do trabalho, foi necessário o uso de aparelhos eletrônicos para as gravações e filmagem das entrevistas, pois possibilita com fidelidade a captação da linguagem verbal e não-verbal das colaboradoras, dando mais confiança na produção do texto final. Com a utilização de uma ficha técnica (Apêndice A), foram recolhidas algumas informações sociodemográficas com dados de identificação e, a partir de perguntas de corte, as entrevistas foram sendo conduzidas:

- Como foi para a senhora descobrir a presença do vírus no seu corpo?
- Me fale do significado dessa descoberta em sua vida.
- Como a senhora tem enfrentado/convivido com esse fato em sua vida?
- Que práticas de saúde a senhora utiliza para enfrentar essa situação?
- Como a Senhora imagina que vai ser sua vida daqui para diante?

Essa caracterização ocorreu entre os meses de agosto e setembro de 2012 no HULW.

A *pós-entrevista* é a etapa que segue a realização da pré-entrevista e da entrevista propriamente dita. É importante que as entrevistas não voltem para o colaborador incompletas, com erros de datas e falsas impressões, imprecisões de nomes citados e equívocos de digitação (BOM MEIHY; RIBEIRO, 2011). É necessário que nessa etapa o caderno de campo seja um grande aliado para a anotação de mais informações decorrentes das entrevistas. Essa etapa acontecia mediante datas agendadas das consultas. De acordo com Bom Meihy e Holanda (2007), o caderno de campo é importante para que o pesquisador registre suas impressões acerca do avanço do projeto e das entrevistas. Deverá ainda se estabelecer um tempo médio para cada entrevista por questões de organização, porém será respeitada a dinâmica do encontro, lançando mão da flexibilidade para que não haja interrupção do raciocínio com a “quebra” da narrativa.

Finalizadas as fases de contato com os colaboradores para a conclusão das entrevistas, o material oral foi trabalhado detalhadamente para que se construísse o *corpus* documental de acordo com as fases preconizadas pela H.O. A *transcrição*, fase de transformação da gravação oral para o escrito. A *textualização*, definição de palavras-chave para mostrar a incidência das ênfases dadas em determinados momentos, é nessa etapa que se escolhe um *tom vital* que corresponde às frases que servem de epígrafe para a leitura da entrevista. É sobre esta frase que se pretende organizar a percepção do leitor, logo é algo que direciona o leitor para compreensão do texto. A *transcrição*, segundo Bom Meihy e Ribeiro (2011), é a elaboração de um texto recriado em sua plenitude. O texto é refeito várias vezes para que ele obedeça aos

acertos do colaborador e, nesse momento, há a interferência do autor no texto. É nessa etapa que os elementos externos e de anotações do caderno de campo são incorporados na finalização do texto, a sua versão pronta (BOM MEIHY, 2005).

Por fim, a validação/conferência, que foi feita no mês de outubro, é o momento em que, depois de trabalhado o texto, o autor entrega a versão aos entrevistados para que seja autorizada (BOM MEIHY, 2005). É tarefa do pesquisador a reorganização de todo documento final, recriando a performance da entrevista, trazendo ao leitor sensações provocadas com a leitura. Todas as colaboradoras preferiram que a leitura fosse feita pela pesquisadora para que elas entendessem as pausas e tivessem mais clareza do que elas haviam vivido. Puderam-se observar emoções, choros, risos e clareza a tudo que tinha sido dito por elas naquele papel. Este é, assim, um dos mais complexos e importantes recursos oferecidos pela História Oral, tendo em vista que é nessa etapa que é feita a conferência do material para possíveis ajustes diante do que foi extraído das entrevistas. Sendo atestada toda a veracidade dos fatos e o colaborador assina a Carta de Cessão (Apêndice C), que consta a autorização do uso do nome civil completo ou em partes e sem restrições às citações gravadas. Nesse estudo, única exigência feita pelas colaboradoras foi que não aparecessem com imagem frontal voltada para a câmera, decisão que foi imediatamente respeitada, seguindo as diretrizes e as normas que regulam as pesquisas envolvendo seres humanos e os parâmetros éticos que propõem esta pesquisa.

A guarda e o arquivamento do material gravado foram feitos a partir da criação de uma pasta eletrônica particular e de um dispositivo de armazenamento do tipo CD-ROM sob responsabilidade da pesquisadora. Os dados se encontram disponíveis no acervo de produção em H.O. do Programa de Pós-Graduação em Enfermagem (PPGENF) da UFPB.

Terminadas todas estas etapas, passamos para a análise do material empírico, o qual foi discutido à luz técnica da análise temática interpretativa proposta Bardin (2009), que consiste na apreciação qualitativa de conteúdo, conceituada como um conjunto de técnicas de análise de comunicações e que tem como objetivo ultrapassar as incertezas e enriquecer a leitura dos dados coletados. A sua finalidade é compreender criticamente o sentido das comunicações, seu conteúdo manifesto ou latente, as significações explícitas ou ocultas (BARDIN, 2009). Nessa fase, pautamos a análise em três etapas: 1) *Pré-análise*: leitura flutuante e exaustiva das transcrições das entrevistas por meio da qual se pode determinar a unidade de registro (palavra-chave ou frase), a unidade de contexto (a delimitação do contexto de compreensão da unidade de registro) e os recortes das falas e a modalidade de codificação e os conceitos teóricos que orientaram a análise; 2) *Exploração do material*: consiste na

operacionalização de definição dos eixos temáticos, vislumbrando alcançar os núcleos de compreensão do texto; e, 3) *Tratamento dos resultados obtidos e interpretações*: foi estabelecida a articulação entre os significados e os referenciais teóricos da pesquisa, respondendo às questões de corte e seus objetivos. Após a análise, categorizamos as informações em eixos temáticos. Tais eixos são apresentados e discutidos no capítulo de discussão do material empírico com a finalidade de responder os objetivos do estudo. Assim, foi evidenciado dois eixos temáticos que nortearam toda a discussão: 1) Experiência da soropositividade para HIV/Aids: a dor, o trauma e o sofrimento da descoberta; e, 2) Condição de soropositividade: o desafio do enfrentamento.

Este estudo atendeu aos requisitos propostos pela Resolução 196/96, de 10 de Outubro de 1996, do Conselho Nacional de Saúde (CNS, 2002), que dispõe sobre as normas e diretrizes regulamentadoras da pesquisa envolvendo seres humanos. Antes da realização, o projeto da pesquisa foi cadastrado na Plataforma Brasil do Ministério da Saúde e aprovado pelo o Comitê de Ética e Pesquisa do Hospital Universitário Lauro Wanderley, recebendo o parecer favorável segundo o CAAE 02367612.4.0000.5183.

Figura 4 – “Ir à luta com determinação e abraçar a vida”.



nte: Arquivo da Internet, 2012.

“Bom mesmo é ir à luta com determinação, abraçar a vida e viver com paixão, perder com classe e viver com ousadia. Pois o triunfo pertence a quem se atreve e a vida é muito bela para ser insignificante.”

Charles Chaplin

4 CONTAÇÃO DE HISTÓRIA

Figura 5 – Fabiana.



Fonte: Arquivo da Internet, 2012.

Fabiana

Uma jovem de 24 anos, pele morena, cheia de vida, com um sorriso meigo e sincero, mãe de uma linda menina de quatro anos de idade e hoje grávida do seu segundo filho conta que vive um dia após o outro desde que descobriu seu diagnóstico há 4 anos, sem culpas, pois não acredita e não aceita o seu diagnóstico. Contudo, os olhos que afirmam não acreditar, choram ao lembrar a mãe que poderia perder pelo preconceito.

Tom Vital: ...eu não acredito...

Tudo aconteceu na hora do parto do meu primeiro filho. Eu já estava na sala de cirurgia. Descobrir a presença do vírus no meu corpo, naquela hora, foi um choque [...] eu não pensei muita coisa [...] lembro que tive, naquele momento, o desejo de me matar [...] retirar a minha própria vida naquela hora seria a única saída [...] me jogar do lugar mais alto que eu encontrasse naquele instante [...] Eu não pensava nem em mim, na minha filha, no meu esposo. Eu era muito nova e só pensava na minha família, na minha mãe e no meu pai, porque a minha mãe é preconceituosa. Ela tem racismo até com cor, imagina com isso! Quem a conhece sabe. Então, se eu contasse aquele diagnóstico ela

não ia me aceitar, ninguém ia me aceitar, eu só pensava isso. O mundo, aos poucos, ia desabando sobre mim, mas a psicóloga conversou comigo no hospital e me explicou tudo. Na hora, eu não tinha muito que pensar, eu comecei a chorar, fiquei nervosa, eu havia me preparado de uma forma e aconteceria de tudo diferente. Minha pressão aumentou porque eu descobri que iria fazer uma cesariana. Nessa hora, a médica veio falar comigo, toda a equipe tentou me acalmar, eu ficava pensando e me perguntando se tudo aquilo era verdade mesmo, porque durante a minha gestação eu já havia feito um teste rápido e deu negativo, e de repente esse outro teste dá positivo, eu pensei que era mentira e até hoje eu não acredito.

Foram horas muito difíceis [...]. Depois que minha filha nasceu, eu fiquei com muito medo da reação do meu esposo. Ele teve que ficar sabendo na mesma hora e não me deixou, não me criticou, não disse nada. Pelo contrário: ele ficou comigo e me apoiou. Isso foi muito importante. Eu não imaginava que ele tivesse essa reação, ele me surpreendeu, mostrou que me ama de verdade. Ele também teve que fazer o teste, mas o dele deu negativo.

Fui levando a minha vida adiante, entreguei a Deus. A minha filha nasceu no Hospital Edson Ramalho. Lá é muito bom, tem uma sala isolada para “este tipo de gente” (os portadores do vírus). Fiquei internada mais duas meninas, porque elas também tinham aids [...] e a hora mais difícil era a das visitas, ter que inventar muitas coisas porque eu não estava amamentando era horrível.

Eu me sentia muito mal, porque lá é uma maternidade e eu não poder amamentar era muito difícil. A minha família perguntava por que eu estava com os seios muito grandes, cheios de leite, então diziam: a menina não vai mamar não?” [...]” – “Ela não mama não? [...]” E eu sempre tinha que inventar uma história, uma mentira para dizer que não podia, falava um monte de coisa, inventava e ia levando dizendo que eu não podia [...], eu tive que tomar um comprimido pra secar o leite e não dar febre, porque estavam muito cheios, outras mães lá no hospital, também perguntavam se minha filha não ia mamar e a psicóloga já tinha me instruído dizendo que se quando alguém me perguntasse era para eu dizer “que não tinha bico” e eu respondia que não tinha condição, que doía muito, porém elas insistiam: “mas você tem que dar mesmo assim”, e eu mais uma vez dizia que não tinha condição e que doía muito.

Mas o ruim mesmo foi quando eu cheguei em casa [...] todo mundo estava lá, iriam ver e perguntar por que eu não amamentava e a primeira que me perguntou foi minha mãe: você está com os peitos cheios de leite e por que não amamenta sua filha?” Eu respondia, então, que: não, mãe, é porque eu tive um negócio lá, veio um médico me examinar, eles me deram um remédio pra secar meus peitos porque fizeram um exame, mas não é nada de mais não, é besteira! [...] e fui levando [...].

Depois tive que ficar sendo acompanhada e fazendo o tratamento aqui, no H.U. “Quando me internaram aqui”, eu ainda estava operada. Para fazer outros exames, ter a certeza se realmente eu tinha aids. Porque lá, na hora do parto, foi só um teste rápido e agora seria o sorológico, tirando sangue na veia. E novamente o resultado foi positivo e ainda nesse teste descobririam que a minha imunidade estava baixa. Eu lembro ter ouvido as pessoas falarem que uma pessoa com a imunidade

baixa fica muito magra e eu não tinha nada disso, meu cabelo também não caía: eu não tinha nenhum desses sintomas.

Eu pegava a medicação e tomava corretamente desde logo após o parto, por isso eu não achava que essa minha imunidade estava baixa [...] Mas chegou um certo tempo em que eu disse: “não, espere um momento”. “Como é que pode?” “Eu ter e ele não ter?”, porque meu marido não é infectado, ele sempre diz que eu não acredite no que as enfermeiras e os médicos falam aqui [...] Ele não acredita nessas coisas. E eu pensei melhor: eu estava com a aparência saudável, “bonita”, “gorda”, para que eu ficar tomando esses remédios? [...] me matando?... Gastando tempo e dinheiro com passagens de ônibus para ir buscar a medicação [...]. E decidi abandonar o tratamento e fui para casa [...] desistir. Tinha tanta coisa na minha cabeça na hora, uns diziam uma coisa, a psicóloga dizia outra, ela conversava comigo e tentava me convencer e eu fui levando a vida [...] tendo o vírus, mas não acreditando. E eu me perguntava? “Por que meu marido não tem e eu tenho?”. Então, [...] se ele não tem, eu não tenho condição de ter, eu não acreditava.

Tomei a medicação só por um ano. Passei três anos sem tomar e não aconteceu nada, nunca tive nada [...] só que eu nunca esqueci o que elas falaram no hospital. Todo dia eu lembrava [...] Eu sabia que eu tinha uma doença, mas eu tirava da cabeça, procurava não pensar. Eu estava tão despreocupada que eu não ligava se eu pegava outra barriga ou não [...] se eu saía com outro sem proteção ou não [...] Não ligava se saía sem camisinha e ele pegar [...] agia normal [...] sem nenhuma preocupação. Nesse ínterim fiquei novamente grávida e quando eu cheguei aqui com dois meses, toda a equipe ficou surpresa não acreditando como eu estava tão forte e saudável. Disseram que me procuraram, perguntaram por mim, ligaram para mim, mas que não tinham conseguido me encontrar [...] eu fiquei surpresa, me perguntava por que toda aquela preocupação [...]. Perguntaram por que eu sumi, por que eu desisti do tratamento [...] Então, eu fui realista, porque eu não acreditava estar doente[...]. Elas perguntaram: “você não acredita?” Eu respondi com toda segurança: eu não acredito e até hoje eu não aceito! Por mim, eu não estaria aqui, eu vim porque infelizmente eu estou com essa doença e o jeito é tomar essa medicação para o bebê não pegar. Vou passar por tudo isso de novo porque não quero que seja como foi na primeira gravidez há quatro anos, que quando eu chegar à sala de parto seja aquela confusão, toda de novo, mas eu já expliquei a todos aqui no H.U. e sou bem realista: [...] por mim eu não estava aqui não! Eu não pretendo nem vir aqui mais, depois que a minha filha nascer vou pedir logo uma ligação. Nesse instante, as enfermeiras falaram: “mas nem se você fizer exame de novo, para confirmar sua soropositividade?” Eu posso até fazer, mas se der positivo [...] eu não acredito de novo. Eu não acredito... As médicas tentaram colocar na minha cabeça que eu não desistisse porque seria uma nova chance, outra oportunidade [...] mas [...] eu não acreditei [...] comecei a tomar a medicação de novo, terminei hoje e vou pegar a medicação novamente. Mas eu não pretendo continuar, tomo hoje por causa da minha filha [...] e eu sei que se não tratar morrerei [...] mas eu não acredito! De tanto meu marido botar na minha cabeça que isso não existe, ficou. Elas podem falar o que quiserem, pode vir falar comigo dez mil psicólogos para

tentar me convencer, mas eu não mudo de opinião. Ele já foi reclamado por isso, já se estressou, ele já descompôs ela aqui, pois ele é muito ignorante [...] Elas tentam convencê-lo dizendo que uma vez ele quis me ajudar no tratamento, [...] mas ele não muda de opinião: ele fala que não acredita.

Eu convivo normalmente com esse fato de saber que sou soropositiva. Vivo como qualquer um, pois ninguém sabe [...] Porque, se eu não acredito, então a solução é não dizer para que as pessoas continuem me aceitando. Ninguém sabe, nem imagina, tão pouco me vê tomando remédio: não desconfiam de nada. O que eu puder evitar eu evito. Então eu bebo, não fumo, curto minha vida, brinco, não tenho esse sentimento de se entregar; só lembro que sou soropositiva, quando vou tomar o remédio e mais agora, na gravidez, que é impossível não lembrar. Eu levo minha vida como qualquer outra pessoa eu decidir inventar uma historia e levo até hoje [...].

Eu não tenho medo disso, tenho medo mesmo é das pessoas. Nenhuma pessoa me na rua ia me aceitar, iam me apontar na rua, a fama na rua ia ser maior, todo mundo me destrataria. Uma pessoa da minha família leu o rótulo do meu remédio e foi dizer à minha mãe que eu era soropositiva a qual me perguntou se aquilo era verdade. Eu disse que não [...] que não souberam ler e que a medicação tinha sido para um problema que eu tive, eu tive que inventar saí inventando [...] até hoje [...] ela sabe que eu venho pra o HU, mas ela não sabe para quê [...] Eu sempre digo que venho me tratar, examinar algo [...] Eu não posso dizer a verdade, pois as pessoas são muito preconceituosas. [...] Eu nunca teria a reação que as pessoas têm se eu soubesse de alguém que é portador dessa doença. Nem eu, nem meu marido somos preconceituosos. Nós conhecemos um rapaz que morava na rua em que moramos e ele era portador do vírus da aids mas nunca tive preconceito com ele e até hoje eu não acredito que ele tem. Sabendo na rua que a fama dele é cheia e ele se infectou com a mulher eu o vejo como uma pessoa normal, mas as pessoas não agem como eu ajo [...] No caso da minha filha, na minha cabeça eu sabia que ela não tinha, ela fez o primeiro exame e deu negativo, ela vai fazer outro exame, mas se caso der positivo, quando ela for maior eu converso com ela fará a parte dela: se tratar ou não. Ela tem pai, tem mãe, cabe a ela se tratar.

Durante todo esse tempo, nunca tomei nenhum remédio contraceptivo ou usei preservativo regularmente. Meu marido nunca usa e eu não uso não é nem por causa de mim é porque ele não gosta disso, preferência pessoal dele. Ele disse que não usa camisinha e que se eu quiser posso jogar no lixo. A não ser quando eu tenho outros namorados, “uns paquerinhas”, eu só uso assim, mas mesmo assim, dos três que eu tive depois do meu marido, só um que eu usei, porque ele quis. Mas, até hoje, ninguém falou que foi contaminado. De medo eu só tenho um mesmo: o de ser rejeitada pela minha mãe. O preconceito é algo muito ruim, mas fora isso [...] eu não acredito mais em nada e vivo, assim, um dia após o outro.

Figura 6 – Ana Cláudia.



Fonte: Arquivo da Internet, 2012.

Ana Cláudia

Mulher guerreira e protetora, luta pelo pão de cada dia para sustentar os seus filhos com dignidade. Com a experiência de uma vida sofrida, tem o seu diagnóstico há 6 anos e depois disso tem em suas palavras a certeza “que é preciso lutar”. Aos 39 anos, mãe de cinco filhos, tem ainda em seu coração muitos sonhos, muita vida... Afirma que ser feliz é o que importa, pois existem muitas vidas em uma vida...

Tom Vital: *...nunca pensei...*

Quando eu era jovem, eu tinha o sonho de ir para uma cidade grande, trabalhar, estudar, e um dia eu fui embora. Nasci em João Pessoa, mas essa cidade na minha mente era pequena nos meus sonhos [...] Fui para São Paulo e lá aconteceram muitas coisas, [...] mas nada daquilo que eu planejava [...] A vida era muito difícil. Eu tinha quatro filhos, meu ex-esposo era usuário de crack. Eu sofria muito [...].

Decidi traçar a minha vida diferente. Deixei para trás toda a minha vida em São Paulo e voltei para perto da minha família no interior da Paraíba para buscar uma vida mais digna para mim

e para os meus filhos [...] No começo foi difícil ter que se adaptar a tudo tão diferente, meus filhos é que me davam força para lutar a cada dia, mas as coisas foram se encaixando, não demorou muito e eu encontrei uma outra pessoa, namorei e fiquei grávida [...]. Eu não esperava que isso fosse acontecer, pois eu estava construindo uma outra vida [...] e não estava esperando Eu não tinha conhecimento do contraceptivo do dia seguinte e também não tinha dinheiro para comprá-lo. Eu não usei preservativo, me vi sem saída, mas eu não ia abortar, então, eu fiquei grávida [...] e tive que dar à luz [...] não fiz pré-natal desde o começo. Como eu já havia passado por tantas outras gestações, não fiz nada. Todas eram iguais, eu era muito saudável [...]. Quando eu procurei um médico, a minha barriga já estava grande, eu fiz meus exames nos últimos meses e estava tudo normal [...].

Entretanto, durante a gestação não me pediram para fazer o teste de HIV/Aids [...]. Quando eu cheguei aqui a João Pessoa, estava às vésperas de dar à luz, fui para a maternidade e lá eu fiz o teste rápido e deu positivo [...]. Eu jamais engravidaria se soubesse que era portadora desse vírus.

Descobri que eu era soropositiva e isso foi um choque, eu nunca pensei que isso poderia acontecer comigo, pois eu sempre fui muito cuidadosa com a minha saúde e demorei a acreditar. Tive que tomar remédios antes do parto e mesmo assim a minha filha nasceu sem nenhum problema. Depois disso, eu fui fazer outro teste porque eu ainda não acreditava que estava infectada, obtive o mesmo resultado e não tinha nem como não acreditar. Senti-me muito mal, [...] queria até morrer [...] eu não queria ficar doente [...].

Foram muitas conversas com o psicólogo até eu perceber o que estava acontecendo comigo. Fui aceitando e entendi a importância do tratamento, mas isso tudo teve um significado não muito bom na minha vida, porque existe o preconceito e todo mundo é preconceituoso. Se você contar para as pessoas, elas saem de perto, então, eu ficava pensando que se isso não é uma coisa boa, eu não falaria para ninguém [...] as pessoas discriminam muito qualquer tipo de pessoa, imagine quem tem o vírus do HIV! Eu lembro que quando eu morava em São Paulo existia uma pessoa que estava com o vírus, não que eu tivesse preconceito, mas eu não me sentia bem com “esse problema” eu não tinha conhecimento da doença [...]. Quando não se tem conhecimento, existe o preconceito, depois vê-se que não tem nada a ver, já que a pessoa quando toma medicação leva a vida normal e para contrair a doença não ocorre com o abraço, nem com um beijo, só através da relação sexual sem preservativo, de seringas contaminadas [...], mas quem tem preconceito não quer nem saber dessas coisas. Mas a vida é assim: não podemos mudar as pessoas [...]. Fui levando minha vida adiante e hoje, graças a Deus, eu sou uma pessoa normal, saudável, até trabalho [...]. Enfrento esse fato na minha vida, como algo normal, só algumas coisas que mudaram: eu nunca fui dependente de remédio e hoje eu sou, sei os cuidados que eu tenho que ter, sem me expor. Tenho medo da rejeição, sei também que é preciso tomar os remédios todos os dias, por isso nunca deixo de tomá-los, já esqueci uma ou duas vezes, porque a medicação não chegou na sexta, mas na segunda, então esses dois dias eu não tomei, mas nunca passou disso.

Nunca falaria para ninguém sobre o meu diagnóstico, só existe uma pessoa que sabe que eu

sou soropositiva, a minha irmã. Ela ficou meio chateada, não acreditou, mas dias depois viu que era a realidade da minha vida, que, dali para frente, eu iria conviver com a doença. Depois disso, me deu força [...] também acho que só para essa pessoa que eu contei e já é o suficiente, porque é alguém muito especial e é da família. Se eu tinha cuidado antes, imagine hoje! Sei que foi um descuido, ou uma fatalidade talvez [...] só sei que eu uso preservativo, tomo injeção contraceptiva, me cuido bem [...] para não pegar uma gravidez, tenho medo de engravidar, trazer outra criança ao mundo com problema, são muitas abdições, tem que viver sempre tomando remédio, colaborando com o tratamento, tomar medicação toda hora [...]. Então, eu não quero isso para uma criança. O que eu não quero para mim não quero para os outros!

Espero que a minha vida seja boa daqui para frente. Estou trabalhando, tenho muitos planos pela frente, espero que seja tudo uma maravilha. Faço meu tratamento com muita responsabilidade e os médicos daqui do H.U. são excelentes. Desde que eu vim para cá, fui sempre bem tratada, se sempre volto, é porque gosto muito. Todos nos tratam muito bem, até os médicos. A medicação sempre chega um dia antes, recebo aconselhamentos, sugestões para continuar minha vida, eu gosto muito daqui. Eu faço todo esse sacrifício pelos meus filhos, porque eu amo muito cada um deles. Procuro fazer o melhor por eles, procuro ser feliz, amar todo mundo que está ao meu redor e sou uma pessoa muito batalhadora, muito trabalhadora, sou segura em tudo o que faço, sou feliz e isso é o que importa. Existem muitas vidas em uma vida e precisamos saber vivê-las com muita sabedoria.

Figura 7 – Izabel.



Fonte: Arquivo da Internet, 2012.

Izabel

Com um olhar desconfiado, que se esconde por trás de uma mulher tão bonita com cabelos de longos cachos pretos e um sorriso por vezes tímido, aos 36 anos, mãe de 4 filhos, grávida de 4 meses, sente-se feliz em dar a oportunidade ao seu amor de ser pai pela primeira vez. Em seu coração, esperou dezoito anos para ter a certeza de que hoje é feliz, amada e bem cuidada... Foi difícil, muitas foram as lutas, nesses 5 anos com o vírus, mas é mulher de muita coragem que sabe que a vida não é fácil e que é necessário que seja feliz.

Tom Vital: *...o mundo acabou...*

Há cinco anos, na hora do parto, quando eu já estava preparada para ter o meu filho eu descobri ser portadora de HIV [...] descobrir a presença do vírus no meu corpo foi muito difícil [...] eu não havia feito o teste durante o pré-natal, quando eu entrei em trabalho de parto fui levada para a maternidade e lá fizeram o teste rápido e o resultado foi positivo. Foi muito difícil, tive vontade de me matar. Naquele momento, o nascimento do meu filho não tinha mais importância [...] passei a pensar coisas que nunca havia pensando antes, como morrer. Eu não comia, não dormia, não bebia, e não

saía de casa, eu só queria estar trancada, eu não havia cometido o que a minha mente repetidas vezes mandava fazer, mas era como se eu estivesse morta, o mundo tinha se acabado pra mim naquela hora [...] parecia que eu estava ficando louca, só pensando nisso, só não pensava quando eu saía de casa, por isso, eu sempre tentava sair, era como se esses meus pensamentos estivessem dentro da minha casa. Quando eu não estava lá, eu tinha vontade de viver, eu pensava muito nos meus filhos que estavam lá, eu nem queria mais nada da vida, [...] mas eu pensei neles e vi que eles não podiam ficar sem mãe, pensei muito em mim e neles e fui levando. Nessa época, eu estava com o meu primeiro marido, o pai dos meus filhos, mas me separei dele [...] eu sofria muito, ele me maltratava, nós passávamos por várias dificuldades e um dia eu disse para mim mesma que eu tinha certeza de que um dia Deus iria abrir uma porta e isso era o que importava, ele não sabia do meu diagnóstico, mas eu tenho certeza que eu fui infectada por ele [...] já que nas minhas outras gestações nada foi acusado [...].

O tempo foi passando e eu fui aceitando, vi que não tem nenhum problema conviver com o vírus, sempre tomava a medicação, nunca me esqueci de tomar, é algo que faz parte de mim, então não tem como esquecer. Esse meu último filho é portador de HIV, mas ele ainda não toma medicação e também não sabe, ele não noção, é muito pequeno, quando eu soube que o meu filho era portador de HIV também, não foi um choque, porque na época eu pensei que todas as crianças que nasciam de uma mãe soropositiva eram positivas também. Mas não é assim: a inocência faz você não sofrer.

Eu pensei que com o tempo esses meus desesperos iriam aumentar, mas percebi que nada mudou até hoje. Eu conheci outra pessoa, contei tudo para ele [...] a mesma história que eu estou lhe contando e ele disse que me queria mesmo assim, que ele não iria me perder só por causa disso. Ele hoje é o meu marido [...] e agora a minha vida está melhor, eu estou com ele até hoje [...] minha vida melhorou muito, eu não sabia nem o que era viver, sofria muito ao lado do pai dos meus filhos, mas hoje não: divertimo-nos com o pouco que temos, eu tenho três refeições, meus filhos, mesmo não sendo filhos dele andam arrumadinhos e limpinhos, desde que eu estou com ele eu não tomei nenhum remédio contraceptivo, mas sempre uso preservativo. E agora estou grávida novamente. Eu não queria ter mais filhos, mas meu esposo queria ser pai, ele nunca foi pai, e disse que agora que tinha encontrado a pessoa que ele ama, queria que eu desse um filho a ele, e segundo casamento, sabe como é? Decidimos tentar [...], tentamos sem preservativo e hoje estou com quatro meses. Agora, que eu estou fazendo o tratamento corretamente e sendo acompanhada aqui no H.U. Percebi que eu tenho que cuidar de mim, comecei com o tratamento, descobri a importância de fazer corretamente, convivo normalmente, com esse fato e enfrento normal.

Não tenho nenhuma perspectiva sobre essa gravidez [...] é do mesmo jeito das outras [...] como tudo na vida [...] Nunca se sabe como vai ser. Nunca contei para ninguém, só quem sabe é o meu esposo. Eu prefiro não contar, minha família é muito preconceituosa, tenho medo de ser rejeitada, as pessoas têm muito preconceito com quem é soropositiva, trata a pessoa como um “cachorro”. O que não deveria ser assim, pois as pessoas soropositivas são normais, têm sentimentos, medos [...] as

peessoas falam, comentam por maldade, ficam falando e difamando [...], por isso prefiro não contar, só quem sabe é o meu esposo mesmo. Eu não teria apoio da minha família se eles soubessem, então, se eu falar, minha vida vai ficar pior, então é melhor deixar do jeito que está.

Tomo sempre a medicação na hora certa, se é para viver, eu estou fazendo certo, nas minhas relações com meu esposo sempre uso camisinha. Hoje ele é infectado, mas não toma a medicação, porque não aceita que tem o vírus. Como ele não era doente antes e hoje ele não tem nenhum sintoma de doença, ele não acredita. Mas comigo é diferente: eu fico até orgulhosa de mim mesma quando eu penso no meu futuro, penso que não vai mudar muita coisa [...] já estou tão feliz! Antes, sem saber que eu era infectada eu não tinha nenhuma perspectiva [...] minha vida era triste, sem planos [...] E hoje tudo está sendo motivo de alegria [...] a minha vida para mim [...] é outra. Eu tive que passar por tudo isso, me sentir morta para ter que voltar à vida novamente. Tinha um esposo malvado, uma vida ruim, meus filhos sofriam, mas hoje [...], eu estou no céu, tenho uma vida boa, saudável, eu não bebo, não fumo, tenho uma vida muito agradável. Eu me sinto saudável até demais, eu nunca pensei em ter um marido melhor que esse, nunca mesmo. Eu não sabia o que era ser feliz, eu sei o que é ser feliz agora, e essa criança vai aumentar ainda mais essa felicidade. Eu não sei se é menino ou menina, só sei que é um recomeço, e hoje eu com todo esse problema que eu tenho sou muito feliz, sou a mulher mais realizada e feliz desse mundo. Agora eu sei por que vale a pena viver.

Figura 8 – Gerlane.



Fonte: Arquivo da Internet, 2012.

Gerlane

Mulher bonita com aparência inocente, 23 anos, uma jovem cheia de sonhos e desejos, na inocência de ter uma vida tranquila ao lado do seu esposo na zona rural nos arredores da cidade de João Pessoa. À espera do seu primeiro filho, tem a sua vida completamente modificada há apenas um mês pela descoberta da soropositividade para HIV, possui um marido carinhoso e atencioso e até acha que a sua vida está melhor do que antes. Hoje, amadurecida pela situação, derrama a cada lágrima o medo e a certeza do preconceito.

Tom Vital: *...eu não consigo ser forte...*

O dia pelo qual eu esperei durante nove meses chegou: o nascimento do meu filho era a realização que faltava na minha vida. Sonhava com isso desde criança quando brincava de boneca. Eu havia feito o pré-natal e todos os exames, inclusive o de HIV, mas como eu moro na zona rural, eu não recebi a tempo, entrei em trabalho de parto e fui para a maternidade Cândida Vargas em João Pessoa-PB e lá fizeram um novo exame e descobriram que eu estava com HIV. Quando descobri a

presença desse vírus no meu corpo, foi muito difícil. No começo eu e meu esposo chorávamos muito [...] Na hora dessa notícia, eu chorei muito, me desesperei, esse momento pelo qual eu esperei tanto tinha se tornado no pior e mais triste dia da minha vida [...] isso só faz um mês [...]. Eu nunca vou esquecer esse dia [...] eu não acreditava no que estava acontecendo, eu não entendia em que eu tinha errado... em que eu falhei [...] eu sabia que a partir daquele instante tudo iria ser diferente e a minha vida tomaria proporções que eu não saberia mais controlar.

Na maternidade, era muito difícil, visto que não sabemos lidar com as perguntas que nos fazem durante todo o dia, até somos instruídas a mentir, inventar, mas é muito ruim, as pessoas perguntando por que a minha filha não mamava [...] minha cunhada, desconfiou, perguntou muito, até ela descobrir, o porquê de eu não estar amamentando. Ela não acreditava nas coisas que eu inventava [...] aí a doutora teve que explicar a ela. Foi sem o meu consentimento, o meu esposo também não aprovou a atitude dessa médica, era uma coisa muito particular e agora não seria mais segredo entre mim e meu esposo. Ele também fez o exame e também foi positivo.

Quando eu voltei para casa, todos me perguntavam por que eu não amamentava e também por que eu estava vindo sempre a João Pessoa [...] eu moro na zona rural, eu não sou daqui, e ficar vindo sempre para a cidade um dia eles começariam a desconfiar. Um dia, me perguntaram: que tanto de exame era aquele e eu nunca dizia a verdade e sofria muito [...] é difícil. Eu não imaginava que as pessoas soropositivas fossem normais, eu achava que era algo bem diferente [...] mas, pelo que vejo e sinto, é normal. Eu sempre tinha dúvidas e ficava angustiada com todas essas histórias que inventava, então eu conversei com a psicóloga, ela me orientou, disse que era a melhor forma se eu não quisesse ficar exposta. Eu não queria acreditar no que estava acontecendo, fiz vários exames, até particulares, e o diagnóstico mais uma vez foi positivo [...] eu convivo com tudo isso, enfrento todos os dias, mas eu choro muito, tenho medo que as pessoas da minha família descubram, tenho receio se der discriminada, eu me emociono quando eu lembro tudo isso, é um pesadelo, de que eu tento acordar e não consigo [...] e quando eu vejo a minha filha, vejo que ela já nasceu [...] percebo que é verdade [...] começo a chorar, é mais forte do que, eu não consigo ser forte [...].

Descobrir ser soropositiva para HIV teve um significado confuso na minha vida, ao mesmo tempo em que eu achei ruim, por outro lado foi bom [...] existem sentimentos que se confundem quando se sabe que a sua vida está em perigo [...] meu esposo, hoje em dia, tem mais carinho por mim, e valeu a pena ter o vírus, em troca do carinho e da atenção dele, por outro lado [...] é ruim, é esse sentimento que me faz chorar o tempo todo, me desesperando da incerteza do futuro. Antes eu fazia planos, sonhava, mas agora eu só choro, não sei se vale a pena pensar que existe futuro. Mas agora eu estou bem, eu estou vivendo normalmente. Estou me cuidando, tomo todas as medicações nos horários certos, sei que tenho que usar camisinha porque a médica disse que eu posso ter um tipo de vírus e o meu esposo outro, e eu não quero pegar, nem passar o meu vírus para ele. Não uso remédio para evitar porque está muito cedo ainda, mas eu não quero ter outro filho. Não quero passar por toda essa dor novamente. Todo esse tratamento é muito difícil eu faço tudo isso por ela. Se não

fosse pela minha filha eu não estaria vindo para fazer esse tratamento em João Pessoa. Eu não faria nada do que estou fazendo aqui. Logo, se não fosse por ela, como eu descobriria? Eu busquei dentro de mim uma razão pela qual lutar e encontrei a resposta porque tenho que cuidar dela, eu não imagino como vai ser minha vida daqui para frente, mas sei que vou viver por ela. Todas as vezes que eu venho para o H.U. meu esposo me acompanha, ele sempre está aqui, ele me apoia muito, e cuida de nós duas.

Figura 9 – Roberta.



Fonte: Arquivo da Internet, 2012.

Roberta

Com o diagnóstico da soropositividade há 4 meses, afirma que sua maior qualidade é ser Honesta, prima pela verdade, defende seus filhos e luta por eles. Aos 26 anos de muita batalha, tem princípios rigorosos para a criação dos seus filhos, fruto de uma educação muito rígida. Ainda guarda a dor de ter perdido sua mãe aos oito anos de idade, mas isso fez essa menina crescer forte e hoje é uma mulher batalhadora e mãe de três filhos. Com um sorriso transparente, diz que vive cada dia como um novo amanhã.

Tom Vital: ...fiquei sem chão...

Eu comparo a sensação de ter descoberto que era portadora do vírus de HIV pelo dia em que perdi a minha mãe [...] foi desesperador, como se o mundo naquele momento não tivesse mais sentido, eu acho que tinha oito anos quando minha mãe faleceu, eu sofri muito, achava que a partir dali a minha vida tinha se acabado, e foi assim que eu me senti, sem chão, no dia em que descobri há 4 meses, tive o mesmo pensamento “quando fiquei sozinha no mundo”.

No posto de saúde, me pediram pra fazer exames de sangue, exames normais e de rotina de qualquer pré-natal, a enfermeira me explicou que dentre eles também seria feito o teste para HIV, fiz

todos os exames, recebi e não abri, pensei que não fosse dá em nada. Passei dezoito dias com o resultado dentro de casa e não abri. Quando chegou o dia da minha consulta a médica veio falar comigo. Foi muito ruim, eu nunca vou esquecer aquele dia, eu imaginava inúmeras coisas [...] perdi minha vida! Perdi tudo! Isso não está acontecendo comigo não?! Eu não tenho família, minha mãe faleceu [...] e agora? Eu não pensei em me matar, mas eu pensava que iria morrer logo [...] eu não acreditava que fosse viver [...].

[...] Depois de tantas mudanças no meu pensamento eu entendi tudo o que estava acontecendo foi quando eu vi que era realidade, eu estava doente e grávida. No momento que eu descobri, eu não acreditava, mas eu tive muito apoio do meu esposo, ele foi muito importante na minha vida [...] se não fosse isso [...] eu acho que teria abandonado a minha vida, ele e meus filhos, mas ele me estendeu a mão, tive muita sorte, ele me apoiou. A partir desse dia percebi que eu não era sozinha como eu pensava, eu tinha família, era essa mesma, meus filhos e meu marido, e eu não enxergava.

Essa descoberta mudou muito a minha vida. Tive que entender que eu estava infectada, doente. Não era isso que eu queria mas [...] fui pra casa, e tive que aceitar. Minha gravidez foi muito difícil, todas as vezes que eu me olhava no espelho, lembrava que eu restava com o vírus [...] não tinha como esquecer, só me restava aceitar.

Foi tudo diferente nessa gravidez, o parto, o cuidado, as reações [...] meu filho nasceu, e até agora não está infectado, e passado os dias, tento não pensar, procuro viver a minha vida como antigamente, imaginando que “sou normal”, vivendo uma vida normal, sei que agora entendo como me cuidar, faço tudo direito e vou viver até quando Deus quiser [...]. Difícil foi no começo, quando fui para casa, as pessoas que iam me visitar, era pouca gente, mas as que foram, perguntavam porque eu não amamentava, fui instruída pela psicóloga a dizer que era porque eu estava com uma infecção, e por causa dos remédios que eu tomei secou o meu leite, aí o médico falou que não era para eu amamentar. Era muito difícil, uma situação que eu nunca passei anteriormente, ter que inventar, mentir pra todos que estão ao meu redor [...] pessoas que eu amo [...] se algum dia eles descobrirem, jamais me perdoariam.

Poucas pessoas vão na minha casa e eu não ando na casa de ninguém, acho melhor assim. Ter amizade por uma parte é bom, mas se você tem sua casa, é melhor do que a casa dos outros. Eu tenho um sonho de criar meus filhos dentro de casa e trabalhando [...] viver sempre assim [...] Logo porque eu não tenho muita amizade e quando eu era criança a minha criação era assim, meus pais eram rígidos, e nunca deixava nós brincarmos sozinhos na rua, não ficávamos de casa em casa, tínhamos horários para alimentação e para o trabalho em casa. Agradeço muito aos meus pais a criação que eles me deram, foi a mais correta.

Ninguém sabe desse diagnóstico, ele só tem um irmão aqui, e o restante e da família dele mora no interior. Eu não ligo muito eles. Não temos contato. Não é necessário que eles saibam, a família dele tem preconceito com tudo. Se eles descobrirem eu tenho medo que peçam para o meu esposo separar de mim. Eu tenho muitos receios que acompanha a minha cabeça, tenho medo do

preconceito da pessoas, tenho medo também de ter relações com o meu marido, ele não é infectado, eu tenho medo de passar o vírus pra ele. Vivo para a minha família. Minha filha tem 13 anos, ela não sabe ainda da minha soropositividade para HIV, mas quando ela completar uns 16 anos eu falo pra ela, vou chegar nela e falar tudo.

Figura 10 – Natália.



Fonte: Arquivo da Internet, 2012.

Natália

Um olhar triste e desesperado acuado pelo medo: é assim que eu descrevo essa jovem de apenas 16 anos, mãe de um filho e grávida aos oito meses. Seus olhos atentos, a cada gesto, como se quisesse aprender ou se defender. Desde quando descobriu sua soropositividade há quase 3 anos, relata que a sua vida é sofrida, mas que em meio a toda essa confusão de informações ela sonha em ter um lar feliz para que ela possa viver sem receios ou frustrações, lutando a cada dia pelo amor aos seus filhos.

Tom Vital: ...mudou tudo pra mim...

A minha história é um pouco confusa, mas quando eu começar a explicar você vai entender. Há dois anos, quando eu tinha apenas catorze anos estava grávida de cinco mês do meu primeiro filho, me queixei na época de um desconforto ao urinar. Como eu estava grávida, fui levada até a maternidade Cândida Vargas e tive que ficar internada e para isso foi necessário fazer alguns exames de sangue, inclusive o de HIV/Aids. Então, foi detectado que eu estava com uma infecção urinária, mas foi nessa ocasião que eu descobri também ser portadora desse vírus. Quem veio me dar essa

notícia foi a psicóloga. Ela falou comigo e me explicou, como eu era menor, minha mãe estava comigo e quando descobriu começou a chorar. Ela ficou bastante abalada e eu não senti muito. Eu chorei, mas pouco. Eu não tinha noção do que significava tudo aquilo que estava acontecendo comigo. Para mim era alguma coisa ligada à infecção, algo que tratava e passava [...].

Tratei da infecção e tive alta da maternidade depois me mandaram para o H.U. Quando eu cheguei aqui, todas as enfermeiras e os médicos falavam a mesma coisa que eu havia escutado lá na maternidade, foi nesse momento que entendi que eu tinha que tomar remédios para sempre. Quanto mais elas me explicavam, mais eu ficava com receios. Fiquei com medo de contaminar as pessoas não tinha noção, de como era que acontecia tudo isso [...]. Fiquei com medo de ter relações com meu esposo, minha mente tinha virado de cabeça para baixo, mudou tudo para mim, essa descoberta depois do meu entendimento tinha um significado muito ruim, agora eu entendia que isso que eles tentavam me explicar era muito grave, como eu era muito jovem, eles repetidas vezes falavam a mesma coisa para que eu não esquecesse de nada. Minha mãe só fazia chorar.

Então eu fui para casa, passaram-se alguns meses e eu não me sentia muito bem por isso tive que ir ao médico novamente, foi então que eu descobri que iria perder a criança, fui internada, tomei vários remédios e vieram me dizer que o meu bebê estava morto, e que eu teria que me operar naquele instante. Fiquei desesperada, mas não tinha outro jeito [...] e eu ficava me perguntando se quem tinha matado meu filho tinha sido a doença Ou se tinha sido pelos remédios que eu tomei. Eram muitas dúvidas, mas [...] eu superei.

O tempo passou, meu esposo teve que fazer o exame também, através do qual foi constatado que era soropositivo, fomos instruídos a usar preservativo, e era necessário que eu tomasse algum remédio contraceptivo, nunca tomei anticoncepcional, eu queria tomar para evitar mas [...] eu nunca peguei receita em nenhum PSF, eu pegava só camisinha, mas não usava porque meu marido não gosta [...] e depois de um ano, desse meu primeiro aborto eu fiquei grávida de novo.

Como eu já sabia dessa minha doença, comecei o tratamento logo que eu tomei conhecimento que estava grávida. Tomava todos os dias a medicação, só esquecia quando eu ia pra casa da minha mãe e deixava o remédio em casa, geralmente passava o final de semana sem tomá-los. Fui sempre ao médico, tomava as vitaminas, e fiz a cesárea [...] com todos esses cuidados, tomando a medicação durante a gestação. Após o parto, o exame do meu filho deu negativo [...].

Eu sempre quis ter muitos filhos, ter uma casa grande, essas coisas, depois que eu perdi o primeiro, foi um choque imenso, eu passei a ter cuidado, e foi fácil engravidar de novo. Depois que o meu filho nasceu, hoje ele já está crescendo, tem dois anos, eu percebi que estava grávida [...] desse bebê aqui que está na minha barriga, eu estou com oito meses, eu tenho remédio na minha casa e na casa da minha mãe, porque quando eu esquecer eu tomo lá.

Todos da minha família sabem o meu diagnóstico, tenho quatro irmãos, meu pai e minha mãe, todos me apoiam e me aceitam, já a família do meu esposo não sabe, quando eles começam a falar, conversar, ele não procura tocar no assunto e minhas amigas, nenhuma sabe, porque eu tenho medo

do preconceito, depois que eu descobrir que sou positiva, eu não faço amizades e não converso mais com as pessoas com facilidade. Eu fiquei diferente depois de tudo isso, tenho medo que as pessoas descubram [...] se eu pudesse voltar atrás, eu faria tudo diferente, mas eu não me arrependo de ter tido meus filhos (chora muito), eu tenho medo de morrer, tento fazer tudo certo, mas eu tenho uma vida muito humilde, eu não tenho a condição que eu gostaria. Há pouco tempo, minha casa incendiou [...] eu fiquei sem nada, estou morando de favor, eu só queria ser feliz, com pouco, eu nunca pedi muito. É dignidade que eu não tenho! Mas [...] tenho que mudar de vida, viver o que resta da minha vida E eu sei que para isso acontecer, eu não posso nunca deixar de tomar a medicação, continuo com o tratamento pelos meus filhos. Só por eles.

Figura 11 – Maria José.



Fonte: Arquivo da Internet, 2012.

Maria José

Aos 38 anos, mãe de três filhos, disposta a defendê-los e a amá-los acima de tudo. Batalhadora, luta pela vida, destemida e cuidadosa, tem seu lar como uma verdadeira fortaleza igualando-se ao seu coração, que ama incondicionalmente a si própria e a todos que estão ao seu redor, tem a sua realidade modificada com a descoberta da soropositividade há um ano e considera que vence uma grande batalha a cada segundo.

Tom Vital: *...luto não sei se pela vida ou pela doença...*

Eu sou mãe de três filhos. Quando eu engravidei dessa minha terceira filha, eu não havia planejado, nem imaginava ter uma outra criança [...] mas aconteceu, eu estou com o meu companheiro há um tempo, ele é um cara legal, mas ele bebe, meus filhos não gostam dele.

Minha gravidez foi muito conturbada, nós nos separamos por um tempo e foi nessa época que fiz alguns exames e me chamaram na Maternidade Cândida Vargas, a psicóloga conversou comigo e eu descobri ser soropositiva [...] me encaminharam para o H.U.

Com a descoberta, eu acho que agi bem, acho que toda doença é doença, tem umas que não têm cura, no caso da minha, mas é algo que eu posso controlar tomando a medicação e vindo regularmente ao médico. Não tenho vício, não fumo, não bebo, nunca usei droga, e tive poucos parceiros, nunca fui casada, mas também nunca fui prostituta, mas tive alguns namorados, hoje voltei para o meu ex-namorado, ele é o pai da minha última filha que também não sei se peguei com ele, ele não sabe se é soropositivo e também não sabe sobre o meu diagnóstico [...] não quis contar a ele, logo eu não sei realmente se eu peguei dele, mas acho que foi com ele, não tenho certeza, também não sei se ele é soropositivo [...] acho melhor não contar porque ele é muito ignorante, pretendo não dizer [...] e ninguém da minha família sabe, só a minha filha de dezenove anos, ela sabe que eu venho para as consultas no H.U. e ela descobriu quando viu a medicação, ela leu, e descobriu. Ela faz faculdade, trabalha e é independente.

Quando eu descobri o meu diagnóstico, na verdade eu tive uma reação muito natural [...] como eu acredito muito em Deus, não tenho religião, mas acredito em Deus, acredito que Ele existe, me pego muito com Ele e não sinto nada, não tenho nenhuma reação ou sintoma [...] sei que sou uma pessoa doente, mas eu trabalho, saio, me divirto, levo meus filhos para almoçar fora dia de domingo, , converso com os meus vizinhos, tenho uma vida normal, tomo meus medicamentos direitinho, venho ao médico regularmente, faço meus exames, eles sempre tem resultados ótimos!!!

Estou muito bem e está tudo bem também, até quando Deus quiser [...] Nasceu para morrer todo mundo nasceu [...] mas quando ninguém sabe. E morrer pessoas sem essa doença e com essa doença, também morre, então, não me preocupo. E estou aqui lutando não sei se pela vida ou pela doença! Quem sabe um dia não exista a cura?

As vezes fico inquieta e tenho sintomas de depressão, mas [...] eu tenho meu Deus e ele me ajuda muito, eu peço muito pelos meus filhos, então minha vida levo adiante, enfrentando e confiando nEle. E luto pela minha vida por causa dos meus filhos, eu gosto e cuido de mim também. Porque se você não gosta de você, você não gosta de mais ninguém, até para você se gostar, é necessário isso para que você se valorize, se não dessa forma você dá mal exemplo para os seus filhos. E se não se cuidar você não gosta nem de você nem de outra pessoa. Tem que se valorizar, se amar em primeiro lugar, não é egoísmo. Não sou egoísta, mas é o que eu penso, e quando falo isso, eu não só penso em mim, penso nos outros também.

Eu sei de todas práticas de saúde, nunca faria mal a ninguém, se eu tivesse outro parceiro, me preveniria, não pretendo falar pra ninguém por que hoje em dia no mundo em que nós vivemos é raro alguém querer lhe ajudar, você só encontra pessoas querendo lhe derrubar, preconceito existe, com pessoas magras, gordas, pobres, doentes, existe preconceito com tudo. Não só acho que existem pessoas preconceituosas no meu caso que sou soropositiva de HIV mas de quem tem câncer, quem tem Hanseníase [...] Como eu acho que ninguém vai me ajudar, ninguém vai me curar então não acho importante falar [...] Converso com pessoas que vão me ajudar, como uma medica, minha filha e pessoas que gostam de mim e vão querer me ajudar, mais contar para as amigas? Que depois conta

para uma outra e outra [...] Sou o tipo de pessoa que não gosto de muita amizade, tenho minhas amigas e gosto de todo mundo mas tenho poucas amizades.

Um certo dia, eu fiz alguns testes [...] eu tenho uma amiga, uma grande amiga, e ela diz que é minha melhor amiga, e eu disse que eu tinha descoberto que estava doente, que eu tinha HPV, foi logo no início da minha gravidez, quando eu cheguei na casa dela que eu fui me sentar no “tamborete”, ela afastou e me colocou em outra cadeira [...] então por teste, jamais eu vou falar para essa pessoa. Nem para ela, nem para nenhuma. Tomo as medicações todos os dias, eu nunca esqueci, só que existem dias em que eu quero tomar só uma vez, e tomo. Não é por esquecimento [...] eu sempre penso [...] “hoje vou tomar só uma vez no dia mesmo, aí então eu tomo só uma vez, e eu sei a importância de tomar a medicação”. “Hoje vou tomar só uma vez no dia mesmo, então eu tomo só uma vez, e eu sei a importância de tomar a medicação. Imagino que no meu futuro a minha vida será normal, pelo o que eu passo... sou cuidadosa, me cuido, me alimento bem, conheço pessoas que já convivem a dezessete, vinte anos e elas vivem bem.

Eu não me sinto uma pessoa doente, graças a Deus, acordo cedo, trabalho, cuido da minha casa, cuido das minhas coisas, gosto das minhas coisas limpas, organizadas, tudo limpo, venho para o médico regularmente com a minha filha, me programo e venho, vou daqui, vou dali, pego ônibus, venho de carona, trabalho, lavo roupa, faço faxina, eu que faço minhas coisas, tenho amizade com minha patroa, gosto de todo mundo, não tenho inimizade com ninguém; portanto minha vida também não interessa a ninguém, ninguém vai me ajudar [...]

Eu sou uma vitoriosa [...] Eu não tenho família próxima a mim, minha família eu e meus três filhos. Eu saí de casa com 17 anos de idade, quando engravidei da minha primeira filha, os meus outros filhos cada um tem um pai diferente e eu acho que sou vitoriosa. Às vezes tem dia que eu estou estressada que eu perco a cabeça [...] mas eu gosto das minhas coisas, nunca abandonaria meus filhos, nunca sairia de casa sou vitoriosa porque eu venço alguma coisa, venço todo dia!

Figura 12 – Mônica.



Fonte: Arquivo da Internet, 2012.

Mônica

Por trás dos seus lindos olhos verdes, existe uma mulher que repete incansavelmente que é forte, corajosa e que o seu sonho vai se tornar realidade... ser MÃE! Há seis anos e meio sua vida mudou... tendo em suas mãos o diagnóstico da soropositividade. Foram muitas abdições, mas hoje, aos seus quarenta anos e no sétimo mês de gestação, espera com muita ansiedade o nascimento do seu primeiro e único filho. Na maturidade de suas palavras, afirma que tem mais medo do preconceito do que da própria doença.

Tom Vital: ...tenho muito medo...

Há 6 anos e meio, a minha vida mudou completamente, descobri, porque a minha saúde estava muito fragilizada, eram muitas coisas acontecendo [...] por conta própria procurei um infectologista, e ele perguntou se eu já havia feito um teste para HIV/Aids, e eu disse que não, ele perguntou se eu gostaria de fazer, eu disse que sim e o resultado foi positivo.

Não entendia, não sabia o que estava acontecendo, chorei muito...

Até hoje ainda é difícil. Eu tinha e tenho medo do preconceito, as pessoas logo pensariam que eu errei, porque as pessoas ligam o diagnóstico de aids, com prostituição, iam pensar que eu era prostituta! Eu não sou uma mulher de muitos parceiros, nunca fui, só tive dois parceiros antes desse meu esposo atual e ter esse diagnóstico positivo não quer dizer, que você teve muitos parceiros, conheço aqui do hospital mulheres que casaram virgem e se contaminaram com o marido, quer dizer, não precisa ter muitos parceiros, mas as pessoas julgam [...] as pessoas acham que é preciso ter vários parceiros, mas você pode se contaminar com um único, e hoje eu sei disso.

No momento eu achava que logo eu iria morrer [...] as pessoas dizem que existe um coquetel, mas você acha que tomando aquilo você vai durar pouco tempo [...] você acha que vai viver um ano ou dois anos, a pessoa não sabe [...] foi difícil descobrir, entender e aceitar [...] ser soropositiva teve um significado terrível! Porque você saber que está com uma doença incurável [...] como no meu caso, como eu falei, pensei que eu iria morrer, tudo é envolto de muito medo, você tem receio que as pessoas descubram antes mesmo de você imaginar que contaria. Eu tenho mais medo do preconceito, do que mesmo da doença [...] porque hoje eu entendo a doença, mas o preconceito das pessoas é muito difícil [...] eu tenho muito medo.

Hoje eu sei como me cuidar, mas ainda é difícil. Nunca tive nenhum problema de recaída, nunca fiquei internada, porque eu tomo a medicação corretamente, eu tenho aquela obrigação de tomar todos os dias, e nunca esqueci, às vezes penso que não estou doente.

No começo era bem difícil, mas agora convivo bem, eu me cuido, as únicas pessoas com quem eu converso sobre a doença são meu marido e minha médica, na verdade, hoje não vejo nenhum problema. Na realidade, logo quando eu descobri, eu sofria muito porque eu achava que não podia ter filhos [...] Eu achava que a criança logo ficava infectada [...] fui conversando com a minha médica, ela me instruiu que eu engravidasse, mas eu tinha muito medo, às vezes eu comentava com o meu marido, e nós sempre dizíamos, “que teríamos um filho e não sabíamos quanto tempo viveríamos Nós não tínhamos certeza se a iríamos morrer daqui a um ano ou dois anos, era o medo que nós tínhamos, sempre usávamos camisinha, queríamos tentar, mas o medo era maior do que a nossa vontade, mas um dia falamos um pra o outro [...] “vamos tentar?” e só uma vez, uma única vez, tivemos relações sem camisinha [...] agente achou que era só brincadeira, que não ia acontecer, que eu não iria ficar grávida, mas uma única vez que agente fez sem camisinha, eu fiquei grávida.

Parece impossível. A gente não acreditava! Hoje aos sete meses, frequento a minha infectologista regularmente, faço meus exames corretamente, me alimento bem, tomo meus remédios na hora certa. Sempre uso preservativo, meu esposo também é soropositivo, só que a minha médica disse que nunca devemos ter relações sem camisinha, porque a gente tem vírus diferentes, então com isso ele pode ter vírus que pra mim seja mais forte que o meu, e meu organismo não ter resistência pra esse vírus e vice-versa, agente sempre usa pra evitar isso.

Às vezes me preocupo como vai ser daqui pra frente, eu pretendo me cuidar ao máximo, pra poder criar meus filhos, mas eu tenho essa preocupação, eu nem sei quanto tempo eu tenho [...]

embora as pessoas saudáveis também não sabem quanto tempo vão viver [...] Eu posso até viver mais do que certas pessoas que não são soropositivas [...] porque hoje eu me cuido até mais da minha saúde do que pessoas que não são soropositivos, eu sei que eu tenho essa doença e que quero viver muito e antes de está grávida eu já queria e hoje que eu estou grávida, quero viver muito mais pra poder criar o meu filho.

O meu receio para o que está por vir é muito grande, ninguém da minha família sabe, eu vou ter que passar por uma cesárea, e me pergunto, “quem vai ficar comigo na maternidade?”, “quem vai cuidar de mim?” [...] eu já até pensei em contar para uma irmã minha, eu sei que vou precisar da ajuda... Todo mundo vai perguntar por que eu não amamento e eu vou ter que arrumar uma desculpa... Porque eu não vou amamentar! Eu não posso dizer que não amamento porque sou soropositiva [...], não posso dizer isso. Eu sei que vou ter que arrumar uma desculpa, só não sei o que, até pensei em alguma desculpa [...] mas o que vier na cabeça na hora eu falo. As pessoas cobram que uma mãe amamente, mas... até lá... mas com toda essa insegurança que eu tenho, eu me acho uma mulher forte, sou muito é corajosa estar com essa doença e ter coragem de engravidar?! Ter um filho em uma situação dessa?! Eu acho que sou muito forte (risos).

Figura 13 – Joyce.



Fonte: Arquivo da Internet, 2012.

Joyce

Com 19 anos de pura ingenuidade, uma mulher apaixonada por um ex-presidiário, que vive no auge da sua adolescência uma paixão que não tem limites e, antes mesmo que ela cresça, se depara com a maternidade. Não se arrepende, mas sabe que paga um preço muito alto por ter entregue o seu coração, cheios de sonhos e planos, à pessoa errada e toda essa mudança da descoberta da soropositividade aconteceu há dois meses.

Tom Vital: ...não gosto de lembrar...

Meu irmão estava preso na penitenciária e todas as semanas, eu e minha mãe íamos levar comida para ele, em uma dessas visitas, conheci esse meu ex- namorado, ele dividia cela com meu irmão, não demorou muito e já estávamos namorando. Fui algumas vezes escondido da minha mãe no dia da visita íntima, e em um desses dias, fiquei grávida.

O meu pré-natal foi tranquilo, continuava a visitar meu namorado, eu era muito apaixonada, não imaginava que fosse acontecer nada de mal comigo naquele momento.

Foi um dia difícil, entrei em trabalho de parto na tarde do dia seguinte, eu já me encontrava no hospital, fiz todos os exames que faltavam e fiquei em jejum, não tinha dormido naquela noite que antecedia o dia em que fui receber o exame, quando cheguei lá, a psicóloga falou para mim que o resultado era positivo.

Foi difícil, uma sensação horrível, tive vontade de me matar, eu só não fiz porque estava grávida. Eu não tinha feito esse exame no meu pré-natal e, de repente, na hora que eu já estava no hospital [...] eu só não fiz uma besteira porque estava grávida [...] Se eu não tivesse, eu acho que eu teria me matado, não tenho dúvida!

É muito duro você saber que você não tinha essa doença e de repente você descobrir que está infectada [...] não gosto de lembrar, mas deu pra sobreviver. Essa descoberta teve um significado na minha vida de arrependimento e de aprendizado ao mesmo tempo [...] Se eu tivesse usado preservativo! Se eu tivesse me prevenido! Se eu tivesse conhecido melhor a história do meu parceiro [...] talvez eu não teria me infectado [...] Foi descuido meu! Um “pequeno” desliz que terminou nisso: “sou HIV positiva”. Com os outros eu me prevenia e com ele eu não me preveni. Eu confiei demais nele e achava que ele ia ser meu para sempre, pura ilusão! Passei um ano e dois meses com ele e, aos poucos, sem querer fui ficando loucamente apaixonada [...] e não sei por que isso aconteceu.

Se eu pudesse voltar atrás, teria me prevenido, se pudesse eu voltaria, não me arrependo de ter minha filha, porque eu descobri através dela, porque se eu não tivesse grávida, eu não teria descoberto, faria tudo diferente.

Em momento algum, eu sabia que ele era soropositivo. Eu acredito também que ele não sabia, porque até chegar ao momento que ele passou mal e foi pra o hospital e através de mim ele Descobriu as outras mulheres dele são positivas e uma tem filho dele que também é. Tem outra mulher grávida dele que também é positiva, ela fez o exame e foi descoberto por isso que eu digo que quem infectou todas nós foi ele. Eu não falei para ele quem falou foi ela, ele entrou em estado de choque quando eu falei o meu diagnóstico, eu acho que ele também não sabia, e quando ele descobriu deve ter ficado do mesmo jeito que eu fiquei.

Hoje enfrento esse fato como uma pessoa normal. A questão é só se cuidar, é usar camisinha, e tomar a medicação. Eu venho todos os meses para o H.U., faço o exame de TD4 regularmente. A minha carga viral é boa, procuro me alimentar bem, e na minha gestação eu tive que tomar o coquetel e agora não preciso mais, levo minha vida normal. A Doutora suspendeu e disse que no momento eu não preciso mais tomar.

Eu não coloco isso na minha cabeça de que eu sou doente, porque quanto mais você acredita, mais aquilo diz que vai lhe matar aos poucos, por isso que eu penso em outras coisas, não coloco nenhum pensamento ruim na minha cabeça, minha vida é normal, não tenho nada. Eu só lembro que tenho essa doença quando eu venho pra o H.U., faço minhas consultas normais, eu só me lembro quando estou aqui, quando saio, esqueço.

A única coisa que eu sofri com tudo isso foi ter feito a minha família sofrer, todas as pessoas da minha família sabem que eu sou soropositiva para HIV, menos meus amigos, porque eu tenho medo da reação deles, de se afastarem de mim [...] foi uma reação muito triste [...] Porque saber que a sua irmã tem, é difícil, saber que vai morrer aos poucos, que se eu não me cuidar eu não passo nem três meses [...] fica difícil para eles, mas eu levo minha vida normal com minhas irmãs e meus pais.

Eu entendo todas as práticas que eu terei em um novo relacionamento, usar camisinha e contar para o meu parceiro a verdade, ser honesta, se ele quiser ficar comigo, bem... se não... a gente não conhece o ser humano.

Meu maior medo é que minha filha tenha, esse é o meu maior medo, eu vou receber hoje o resultado, eu não dormi nada ontem, se ela não tiver [...] eu não vou ser a mãe mais feliz do mundo! Eu tenho um pouco de culpa, em pensar que ela pode estar infectada. Porque eu era para ter escolhido melhor o pai dela, apesar dele não ter culpa porque ele não sabe com quem ele pegou, e não sabia que tinha, mas eu tenho medo que ela tenha, muito pequenininha que precisa de cuidados constantes, eu tenho medo.

Imagino que a minha vida daqui pra frente vai ser Tranquila. Tenho cuidado sempre, se eu tiver um ferimento, tomar cuidado com o sangue, colocar uma medicação, esse tipo de coisa, vou ter minha vida normal. Não tenho medo de nada, o único medo que eu tenho é que minha filha tenha.

Paguei um alto preço por essa minha paixão tão louca, eu era cega, era “besta”, a mulher quando está “apaixonada” ela não sabe o perigo que ela corre, ela acredita em qualquer papo, em qualquer conversa.

Figura 14 – Adriana.



Fonte: Arquivo da Internet, 2012.

Adriana

Mãe de dois filhos, 26 anos, com um sorriso forçado, um olhar triste e um futuro sem muitos planos, ela tem o seu destino traçado de outra forma. Com uma união de sete anos, ela já imaginava o que aconteceria pela vida de infidelidade que seu ex-esposo levava. Tem o diagnóstico da soropositividade para HIV há um ano e meio, mas sem saber o real significado dessa mudança ela não sofre e não tem medos para o futuro, apenas tem orgulho de ter um lar. Seu primeiro filho infectado tem marcas dessa história traçada pelos pais.

Tom Vital: ...eu já sabia...

Eu tinha um relacionamento com um rapaz há sete anos, desse relacionamento eu fiquei grávida do meu primeiro filho, durante o meu pré-natal, não foi pedido nenhum exame de HIV, fui pra maternidade, e lá em nenhum momento fui informada que havia algum problema com o meu filho. Depois, engravidei duas vezes, mas minha gestação não ia adiante. Foi então que engravidei novamente do meu segundo filho. Essa minha quarta gestação foi tranquila, sempre eu ia ao médico, fazia os exames e estava aparentemente saudável.

Quando me pediram para fazer o teste de HIV eu fui sem medo, não esperava o que iria

acontecer. Fiz exame lá onde eu morava, em Pedras de Fogo, quando chegou o resultado, a enfermeira me chamou e disse que era Positivo. Ela perguntou se eu tinha outros filhos eu disse que sim e pediu pra fazer o exame nele também [...]. Vivi durante todo esse tempo sem sofrer o que me esperaria da minha segunda gravidez? [...]. Eu não senti nada, eu já esperava [...] porque a ex-mulher dele dizia que era soropositiva. Então se eu vivia com ele [...] eu já esperava. E o meu filho fez o exame e deu positivo também, com a outra mulher que ele viveu antes de mim ele tem mais dois filhos, mas eu não sei a situação sorológica deles.

Na minha família, todos sabem da minha situação de saúde, logo porque se eu morrer eles é que vão cuidar dos meus filhos. Já a família dele, ninguém sabe. São muito ignorantes, é melhor nem contar.

Descobrir esse resultado não mudou nada na minha vida, não teve nenhum significado. Convivo normal, tenho uma vida normal não mudou nada, não imagino e não penso no preconceito das pessoas, não tenho vergonha disso, se alguém me perguntar eu digo que sou soropositiva, não vai mudar nada mesmo. Hoje faço todo o acompanhamento, tomo as minhas medicações diariamente, sigo sempre o que a minha infectologista fala sobre usar preservativo [...] sempre exijo que ele use, e ele não reclama. Eu fiz a laqueadura desse meu segundo filho e uso camisinha pra que a minha carga viral não aumente [...]. Imagino que a minha vida daqui para frente não tem muita importância, não faço planos [...].

Essa doença é muito incerta. Você não sabe de onde é que ela veio. Tive outros parceiros, não sei se foi ele quem me contaminou, por isso eu não tenho raiva dele, ele só foi fazer o exame depois do meu resultado, ele ficou muito triste e acreditou no que a ex-mulher dele dizia. Ela brigou, foi com ele, porque antes de eu morar com ele eu vivia só Então fiquei com ele.

Minha mãe, quando eu contei a ela, ela brigou comigo, e acusou que realmente foi com ele, porque antes de eu morar com ele eu vivia só [...] ela ficou muito triste [...].

Figura 15 – Juliana.



Fonte: Arquivo da Internet, 2012.

Juliana

Aos 28 anos, uma jovem que reflete sua beleza através do seu rosto delicado e do seu sorriso sincero. Uma adolescência marcada pelo medo do preconceito. Durante seis anos da descoberta de soropositividade para HIV ela escondeu o diagnóstico dos seus pais, mas conta que se soubesse como seria tratada depois que contou toda a verdade, teria contado há mais tempo. Hoje, mãe de uma menina, relata que fará de tudo para ficar bem e cuidar da sua filha.

Tom Vital: ...eu não entedia disso...

A minha história começa quando eu tinha 16 anos, quando eu comecei a namorar o meu primeiro namorado, eu era virgem [...] quando eu falo que a minha história começou nessa data, é porque antes disso eu não havia namorado ninguém. Ficamos juntos seis anos. Nós éramos muito jovens e não tínhamos maturidade para prosseguir com um relacionamento tão sério como o nosso [...] depois eu percebi que o nosso relacionamento acabou porque não era para dar certo mesmo [...] um dia eu estava em casa e recebi uma ligação dele, aflito ele chorava e me pedia para fazer o exame de HIV [...] eu sem entender, pedia para ele me explicar o que estava acontecendo, mas ele só me

mandava fazer, fazer, e fazer.

Eu era muito jovem, eu não entendia muito disso [...] eu tinha na época 22 anos e fiquei chocada quando eu recebi esse teste, me senti sozinha [...] eu não tinha experiência com essas coisas. Eu não podia falar para ninguém, imaginava que minha família me abandonaria. Ele voltou a ligar para mim perguntando qual tinha sido o resultado, e quando eu falei positivo ele me pediu perdão [...] naquela hora eu não sabia da gravidade que poderia acontecer na minha vida e fiquei calada. Eu comecei a tomar a medicação, mas parei. Eu tomava de vez enquanto, porque ninguém na minha casa sabia. Como é que eu ia tomar? Tomar regularmente era impossível. E a medicação era para ficar na geladeira [...] não tinha como eu fazer isso, logo eu tenho dificuldade de engolir.

Durante todo o tempo que eu descobri ser portadora do vírus de HIV, eu nunca falei para ninguém da minha família. Já fazia quatro anos que eu não me relacionava com ninguém, e encontrei uma pessoa, que me entendeu e que me aceitou e estamos juntos há dois anos [...] quando eu comecei a namorar ele, eu falei tudo, e ele falou: não vai ser por causa disso que eu vou deixar você, e estamos juntos até hoje [...] eu já estava me relacionando com essa pessoa. Tive momentos muito ruins, minha imunidade ficou 58 em agosto do ano passado, foi quando a médica disse: “você está praticamente sem imunidade, ou você se cuida ou você morre”, então eu comecei a tomar o remédio, foi quando eu engravidei, só fazia dois meses que eu estava tomando, só que este ano, eu não tive como esconder, meus pais tinham que saber, eu agora estava grávida.

Primeiro, eu disse à minha tia [...] ela disse: Você não se cuidava e chegou a esse ponto, agora eu vou dizer a seu pai e sua mãe [...]. Quando eu falei para eles ficaram surpresos e me trataram muito bem, meu medo era esse, eles não me aceitarem. Eles disseram que era para eu ter falado antes, para eles cuidarem de mim e não deixar chegar ao ponto que chegou [...] mas eles entenderam que eu tinha medo e estava sozinha [...] se eu soubesse que eles me tratariam dessa forma de hoje, eu teria contado antes.

Fiquei pensando muito, às vezes tomamos decisões que não podemos voltar atrás, descobrir ser portadora do vírus HIV se tornou muito difícil, eu não conhecia que doença era essa [...] mas hoje eu conheço e sei a importância de começar a me tratar [...] porque eu tomava medicação, mas não seguia as recomendações do médico, eu não tomava direito, comecei a tomar direito agora depois que engravidei, pra minha filha não se contaminar.

Como eu tenho dificuldade de engolir comprimido a médica conseguiu outra prescrição, para eu tomar xarope [...]. E usava camisinha ou utilizava algum comprimido para evitar, o mais frequente era às vezes usava camisinha, de vez enquanto porque meu companheiro não queria usar.

Hoje, o que é importante para mim é viver em paz com a minha família, as pessoas que são importantes para mim já sabem, então, eu convivo sabendo como seria a reação delas, por isso não falo para ninguém. Não tenho medo, meu médico disse que se eu fizesse o pré-natal certinho [...] dava tudo certo, minha filha não nasceria contaminada. Eu já passei por coisa pior, e nunca fui internada, e ainda tenho o vírus do HPV, minha imunidade já esteve muito baixa e não aconteceu nada comigo.

Vou seguir o tratamento certinho e trabalhar e viver minha vida normal [...]. Se Deus quiser vai ser tudo certo, minha filha não vai ter, eu vou cuidar bem dela e de mim. Não pretendo ter outro filho, não liguei dela porque era o primeiro filho [...] então não podia, mas a médica disse [...] para eu ir pra casa e depois de trinta dias eu voltasse lá que ela faria minha laqueadura. E eu vou. Vou tentar.

Meu parto foi bom, eu gostei, foi cesáreo, eu não senti nada, a parte mais difícil foi que eu passei vinte dias com ela internada, que ela teve secreção nos pulmões e tosse, aí fiquei com ela vinte dias, foi muito cansativo. Hoje faz vinte quatro dias do parto, e eu estou muito bem [...] o ruim foi ter que explicar às pessoas porque eu não amamentava [...] eu dizia que não tenho leite, que o meu leite tinha secado porque eu tomei muito antibiótico, e geralmente as mulheres não amamentam quando tomam medicações fortes [...] depois pararam de perguntar.

Figura 16 – Rosivânia.



Fonte: Arquivo da Internet, 2012.

Rosivânia

Aos 26 anos, reflete uma beleza indígena, de longos cabelos pretos... Sua fé é a maior responsável pelo seu bem estar, revela que acredita que existirá a cura, mas crê que Deus lhe concederá antes que isso aconteça. Com um diagnóstico há um ano e quatro meses, leva uma vida rodeada de orações e esperança.

Tom Vital: *Eu tenho fé na cura.*

Eu sou de uma família Cristã, com rigorosos ensinamentos e doutrinas. Sou evangélica de berço. Namorei apenas com dois rapazes, antes de me casar. Eu era virgem. Para mim, descobrir a presença do vírus no meu corpo foi difícil, porque eu nunca imaginaria ser infectada [...] é uma coisa muito complicada, eu nunca pensei que ia passar por isso. A visão que eu tinha era morte [...]. Ao abrir o exame a psicóloga olhou pra mim com um olhar penetrante, e falou que eu era soropositiva, nesse momento, o chão se abriu, o mundo pra mim, ali acabou. Foi um desespero muito grande, eu chorei, pensei logo que iria morrer. Tudo pra mim nesse momento não tinha mais sentindo [...] mudou tudo, nada mais estava no lugar, eu não tinha mais a minha vida” Queria morrer, eu pensei que a

partir daquele momento nada mais teria sentido [...] pensava inúmeras vezes que a minha vida tinha acabado. Mas eu tive o apoio da minha família [...] Logo que soube eu falei para a minha mãe, ela entrou em desespero lá na maternidade, eu fiquei muito triste em ver minha mãe naquela tristeza, mas eu não podia fazer nada [...] eu me perguntava [...] Meu Deus, por que eu? Por que eu?

Eu estava na maternidade quando tudo aconteceu, eu ficava olhando tudo aquilo que estava o meu redor, e o que era para ser um momento de alegria, foi o dia mais triste da minha vida. Eu tinha me preparado para o parto normal, fiz todos os exames que me pediram, nunca havia feito esse teste pra HIV, não me pediram, na hora que eu entrei na sala, fizeram o teste, e ele foi positivo, naquele momento pensei que iria morrer, tão grande foi desgosto que eu senti.

Ficava pensando em todas as minha orações, passagens da Bíblia que tentassem decifrar qual era o sentimento que eu estava sentindo naquele momento, mas em toda minha vida, essa notícia, não se compararia a nenhuma catástrofe que estava escrita ali [...] (choro).

Orei [...] pedi calma a Deus e obtive a minha resposta porque eu estava infectada [...] No fundo do meu coração eu escutava e sentia Deus dizer: “Filha, Você é Forte!” [...] “Eu vou lhe curar!” [...] “Tenha Fé, que eu lhe curarei!” [...] Ele viu que eu aguentava as consequências da doença.

Isso foi há seis anos quando eu estava grávida da minha primeira filha. Desde o primeiro momento que eu descobri, eu me cuido. Antes, eu pensava, que quanto mais remédio eu tomasse mais essa carga viral baixaria, então eu tomava o remédio duplicado, tão grande era minha angústia de estar infectada [...] mas a médica me explicou e não era bem assim.

Mas chegou um momento que eu não precisei mais tomar remédio, além da minha disciplina enquanto paciente foram muitas orações, meus joelhos no chão, todas as noites, pedindo a Deus que ele me curasse. Eu sempre estou acompanhando direitinho, sempre venho à infectologista, porque se chegar o período que eu tiver que tomar novamente eu vou estar preparada para isso. Mas na minha mente, nos meus pensamentos Deus está me curando.

Eu não penso mais em morrer, ou que eu vou morrer [...] eu penso assim [...] eu tenho medicação de graça. E antigamente que não tinha? Por isso estou aqui, não penso mais em morrer, eu penso agora em cuidar da minha filha em primeiro lugar [...]. Deus me deu uma nova chance.

Minha única preocupação é o meu esposo. Eu queria que ele tomasse a medicação, às vezes eu chego a me estressar com ele, tento mostrar a realidade da vida, para ver se ele acorda, para ele fazer isso ao menos pela filha dele, pelo amor que ele sente por ela [...]. Todos os dias eu lembro da medicação, eu falo, mas ele não liga, e eu não posso pegar o remédio e fazê-lo tomar à força. Tenho medo que eu fique mal, quando no momento em que a gente descobriu, ele estava muito ruim, ele já estava com diarreia, gripado direto, magro, pálido, com aspecto de doente mesmo [...] E foi no período que foi descoberto, ele falou com a médica, ela passou exames, passou a medicação, no início ele tomou regularmente todos os dias, ele ficou outra pessoa, até hoje, só que ele não liga, eu queria que ele levasse a sério o tratamento [...]. Falo sempre pra ele, Deus lhe deu uma nova chance, aliás,

pra nós dois, e ele faz o que faz. Eu sofro por ele [...] (choro). O estado dele é bem mais grave, a médica falou, na época, que se ele demorasse a descobrir, talvez não desse mais tempo para tratar. Estava muito grave. Tantas pessoas que deixam de tomar a medicação e morrem, mas ele não ver isso. Eu sempre tomava minha medicação. Ele toma só quando passa mal, mas ele não tem aquela responsabilidade, acho que ainda não caiu a ficha que ele é uma pessoa portadora de HIV. Fico imaginando, a medicação inteira à disposição, às vezes me dói, porque eu ele é o pai da minha filha. Com toda “ruindade”, mas apesar de que ele não sabia ser infectado e me infectou, se num fosse através desse exame, nós não saberíamos.

Em muitos momentos eu agi errado, em uma dessas vezes foi quando eu me sentia muito só, apenas eu e minha mãe sabíamos do diagnóstico [...] um dia decidi contar para uma irmã e uma colega minha, só que depois eu disse que era mentira, para saber qual seria a reação [...] depois eu prestando atenção desse dia que eu contei para cá ela não é mais a mesma pessoa, mudou. Mesmo eu dizendo que era mentira, que o segundo exame que eu fiz deu negativo, ela não foi a mesma coisa de antigamente. Por isso não conto a ninguém. No momento do desespero eu contei pra duas pessoas e elas agiram dessa forma. Não conto para as pessoas da minha igreja porque querendo ou não existe o preconceito.

Eu tenho fé na cura. Tenho fé que Deus vai me curar, eu acredito muito que Ele vai me curar, ele vai encontrar um jeito de me dar a cura. Um dia desses, minha mãe ligou para mim e disse que estava muito feliz, porque ela tinha assistido a um culto e o pastor pregou uma palavra que em 2015 vai haver uma vacina para a cura da aids, mas, eu fiquei muito feliz por ter escutado da minha mãe mais essa confirmação de cura [...] mas eu fiquei pensando [...] quem sabe se até lá Deus já não tem me curado? A fé remove montanhas e foi através da igreja que eu ganhei mais força ainda pra enfrentar essa minha situação.

Tenho uma amiga que me dá muita força [...] ela sempre diz: “Você nunca teve reação nenhuma”, “Você é muito forte!”. Se Deus lhe deu o fardo dessa doença [...], ele sabe o que ele está fazendo. Antes a única coisa que eu fazia era chorar, mas eu fui me fortalecendo, pedindo forças a Deus, só me fraquejei naquele momento que eu soube o diagnóstico [...] não gosto nem de lembrar [...] (alguns minutos de choro) [...]. E hoje estou aqui lutando pela minha vida e me sentindo curada.

Figura 17 – “A maternidade tem o preço determinado por Deus”.



Fonte: Arquivo da Internet, 2012.

*“A maternidade tem o preço determinado por Deus, preço que
nenhum homem pode cusar diminuir ou não entender.”*

Helen Hunt Jackson

5 ANÁLISE DO CORPUS DOCUMENTAL

5.1 A EXPERIÊNCIA DA SOROPOSITIVIDADE PARA HIV/AIDS: PRECONCEITO, DOR, TRAUMA E SOFRIMENTO PELA DESCOBERTA

Esse capítulo traz a dimensão do material empírico a respeito das situações enfrentadas pelas colaboradoras diante da realidade do diagnóstico da soropositividade para HIV/Aids. Foi possível verificar que, ao ser constatado o HIV, houve muitas incertezas e sentimentos como trauma, medo, ansiedade, insegurança, sentimentos de perda, desesperos, exclusão social, preconceito e descrença. É no confronto com essa nova realidade que essas mulheres passaram a conviver com o fato de portarem esse vírus, que carrega consigo um estigma ainda nos dias de hoje, sendo elaborador de vários significados.

A velocidade com que a aids se disseminou, a severidade com que os pacientes são atingidos e o potencial de letalidade da doença preocupam não só pessoas diretamente afetadas, mas todas as camadas da sociedade. O preconceito já nasceu das primeiras tentativas de explicação da epidemia, pois, desde o início da descoberta, é remetida aos grupos de riscos e marginalizados da nossa sociedade para que responsabilidade do seu surgimento não atingisse a heteronormatização a sociedade. Conhecida ainda como descrevia Betinho nos anos 80, a “aids é uma mistura de racismo, sexo e sangue, só pode ser uma doença revolucionária”, vemos que a visão desde esse conceito não mudou muito.

Vários estudos apontam que o medo é o maior inimigo do homem e ele resulta em sua maioria do preconceito. Ele está por trás do desconhecido, da doença, da dor, dos traumas, das pessoas. Algumas têm medo do passado outras do futuro, da velhice, da loucura, da morte. O medo, na verdade, é o próprio pensamento e ele está na mente de cada um em graus e formas diferentes.

Abordar a aids entre mulheres não pode ser simples, visto que discutir o assunto exige levantar questões relacionadas ao medo, ao casamento, à maternidade, à sexualidade, à relação de gênero e outros aspectos íntimos da natureza feminina, indissoluvelmente associadas à prevenção do HIV (JULIÃO *et al.*, 2005).

O medo acompanha estas mulheres de forma permanente, fazendo-as vítimas do esquecimento e da invisibilidade, exigindo-lhes uma atenção constante, cotidiana e autovigilante para que não sejam discriminadas nos ambientes que elas vivem. Sentir-se culpada, com medo, estigmatizada e ter necessidade de se esconder são sentimentos que certamente não contribuem para uma melhor saúde psicológica dessas mulheres portadoras do HIV/Aids, dificultando o enfrentamento a doença (BRASIL, 2010).

O medo de encarar a sociedade e vivenciar o preconceito torna essas mulheres mais

suscetíveis a uma série de problemas, especialmente relacionados à questão familiar, como vimos anteriormente.

Esse preconceito, essa falta de confiança diante as pessoas sobre o diagnóstico de HIV, faz com que elas convivam com a doença e se isolem, temendo a rejeição. Apesar de inúmeras divulgações sobre as formas de transmissão, as representações sociais acerca do HIV ainda fazem com que as pessoas se tornem invisíveis perante as outras, passando a ser alvo de recusa por parte de familiares, amigos e sociedade.

Descrevemos como "traumáticas" quaisquer excitações provindas de fora que sejam suficientemente poderosas para atravessar o escudo protetor. Parece-me que o conceito de trauma implica necessariamente numa conexão desse tipo com uma ruptura numa barreira sob outros aspectos eficaz contra os estímulos. Um acontecimento como um trauma externo está destinado a provocar um distúrbio em grande escala no funcionamento da energia do organismo e a colocar em movimento todas as medidas defensivas possíveis. (FREUD, 1975, p. 85).

De que temos conhecimento, a Bíblia nos trás uma passagem do livro de Apocalipse que retrata alguns dos Tons Vitais extraídos do *corpus* documental. Uma das primeiras grandes catástrofes que está nessa leitura pode ser comparada com as histórias retratadas pelas colaboradoras diante a nova realidade da soropositividade para o HIV.

E, havendo aberto o sexto selo, olhei, e eis que houve um grande tremor de terra; e o sol tornou-se negro como saco de cilício, e a lua tornou-se como sangue; E as estrelas do céu caíram sobre a terra, como quando a figueira lança de si os seus figos verdes, abalada por um vento forte. E o céu retirou-se como um livro que se enrola; e todos os montes e ilhas foram removidos dos seus lugares (Bíblia Sagrada, livro de Apocalipse 6:12-14).

Para entrarmos na metáfora usada acima, comparando-a com a realidade dessas mulheres que se deparam com o impacto a uma informação sobre a sua vida de forma catastrófica, nos remeteremos a seguinte fala de uma das colaboradoras do estudo:

“Ao abrir o exame a psicóloga olhou pra mim com um olhar penetrante, e falou que eu era soropositiva, nesse momento, o chão se abriu, o mundo pra mim, ali acabou. Foi um desespero muito grande, eu chorei, pensei logo que iria morrer. Tudo pra mim nesse momento não tinha mais sentindo [...] mudou tudo, nada mais estava no lugar, eu não tinha mais a minha vida.”
(Rosivânia)

Para Moreira, Bloc e Rocha (2008), a morte pode ser considerada um aspecto fundamental no mundo vivido de todas as pessoas. No caso de quem vive com HIV/Aids,

para os autores, este mundo vivido é bastante peculiar, mesmo com o avanço científico de combate ao vírus, a manifestação dos sintomas e o agravamento da doença associados à perspectiva da morte, repercutem fortemente na vida das pessoas.

Os acontecimentos que marcaram a história da epidemia evocam a morte, vivência que o sujeito desconhece ou conhece através da experiência do outro, não sendo um registro do que se passou consigo mesmo. Freud (1975), em seu texto sobre a morte, colocou que “é impossível imaginar nossa própria morte, e, sempre que tentamos fazê-lo, podemos perceber que ainda estamos presentes como espectadores”. Tendo essa visão, podemos dizer que a angústia presente nas pacientes soropositivas tem relação não só pelo estado em que se encontram, mas por situação da própria doença. Por isso, Freud coloca que nunca estaremos suficientemente prontos para aceitar a morte, mesmo sabendo que muitas vezes ela é inevitável. No inconsciente, estamos convencidos de nossa imortalidade ou que esse apressamento não chegará em breve, pois vivemos na impossibilidade de pensar e de falar sobre uma experiência pela qual nunca passamos, colocando-nos frente a nossas limitações, o que desafia nossa onipotência, porém, diante de algo desconhecido, é impossível não imaginar que a morte chegará mais rápido (VERAS, 2007). Veremos as colaboradoras expressando o que pensaram e sentiram no momento em que descobriram ser soropositiva para HIV/Aids:

“[...] lembro que tive, naquele momento, o desejo de me matar [...].”
(Fabiana)

“[...] eu queria me matar, só não fiz porque estava grávida.”
(Joyce)

“[...] queria morrer, eu pensei que a partir daquele momento nada mais teria sentido [...].”
(Rosivânia)

“[...] eu pensava que iria morrer logo [...] eu não acreditava que fosse viver [...].”
(Mônica)

A esse respeito, Cotovio (1992, p. 90) afirma que o paradoxo vida e morte que passa a fazer parte da vivência das mulheres que convivem com o HIV gera enorme angústia: “a representação da mãe, enquanto mulher que dá a vida, opõe-se àquela de mulher perigosa”.

Algumas colaboradoras relatam, através do seu Tom Vital, a exteriorização dessa nova realidade frente ao medo, o desespero e ao trauma, vejamos:

“[...] o mundo acabou [...].”
(Izabel)

A colaboradora Izabel, que tem conhecimento do seu diagnóstico há 5 anos, relata que foi muito difícil descobrir a presença do vírus no seu corpo. Na maternidade, fizeram o teste rápido anti-HIV e foi diagnosticado positivo. Descreve que naquele momento o nascimento do seu filho não tinha mais importância, ações depressivas, temor, o sofrimento diante essa nova descoberta fez com que o seu tom vital fosse comparado a uma grande catástrofe emocional.

Quando projetamos ações tidas como traumas, tentamos manter o controle de ameaças internas. Essa perspectiva diante da doença, talvez pelo fato da infecção do vírus do HIV ser potencialmente fatal, a compreensão da doença é mais difícil de ser aceita nas maiorias opiniões da nossa sociedade. Segundo Peres (2009), o trauma psicológico é resultante de uma situação experimentada, testemunhada ou confrontada pelo indivíduo na qual houve ameaça à vida ou a integridade física e/ou psicológica de si próprio ou de pessoas a ele ligadas.

Aprender a expressar o que se está sentindo nesse momento é algo muito difícil para pessoas que estão com medo ou passando por algum processo traumático. A palavra nem sempre é o meio mais interpretativo de sabermos a angústia de certos indivíduos. É importante sabermos que existe diferença no que pensamos, falamos e expressamos. Quando nos deparamos com alguma informação inesperada e inaceitável, tratamos de “traumatizar” aquele momento e pensar que sempre o pior tem que acontecer.

“[...] fiquei sem chão [...].”
(Roberta)

Em seu testemunho, há 4 meses da descoberta da soropositividade, Roberta relata que compara a dor e a lembrança do dia em que recebeu o diagnóstico da soropositividade para o HIV com o dia da morte de sua mãe. Algo que jamais terá a dimensão de ser explicado ou esquecido. Outra grande comparação com o texto supracitado é o Tom Vital “... *fiquei sem chão...*” que remete a um abalo emocional muito grande, uma grande catástrofe de sentimentos, quando se percebe sozinha no mundo.

O “trauma”, em sua raiz etimológica grega, significa lesão causada por um agente externo, porém esse conceito migrou após os estudos de Freud, no ano de 1895, sendo hoje ligado a algo interno causado por meio externo (PERES, 2009). O que retrata com grande clareza, os discursos acima citados pela ocasião da descoberta da soropositividade para HIV.

Conforme Araújo (2005), dentre os componentes do aconselhamento, o apoio emocional é fundamental para contribuir no enfrentamento das questões emergentes após a descoberta da soropositividade, especialmente do medo da morte e expectativa desastrosa.

A convivência com o HIV sugere a mulher atitudes de emergência de sentimentos adversos, os quais podem ser traduzidos por estados individuais decorrentes do grande abalo emocional causado pelo enfrentamento ao vírus. Tais sentimentos refletem a sensação de não ser e não pertencer e a impossibilidade de esquecimento da soropositividade na medida em que a doença traz em si uma relevante carga de estigmatização, identificada na falta de oportunidade de trabalho, arrependimento, afastamento de amigos, discriminação familiar, acometimento de doenças que acarretam limitantes sequelas físicas, além das mulheres se sentirem frágeis diante o preconceito, como mostra nas citações seguintes:

“Até hoje ainda é difícil. Eu tinha e tenho medo do preconceito, as pessoas logo pensariam que eu errei, porque as pessoas ligam o diagnóstico de aids, com prostituição, iam pensar que eu era prostituta!!!”

(Mônica)

“[...] Se eu pudesse voltar atrás, teria me prevenido, se pudesse eu voltaria.”

(Joyce)

“[...] um dia decidi contar pra [...] uma colega minha, só que depois eu disse que era mentira, pra saber qual seria a reação [...] ela nunca mais foi a mesma [...] Mesmo eu dizendo que era mentira.”

(Rosivânia)

O fato de saber ser portadora de doença letal gera uma diversidade de sentimentos angustiantes, como o medo, a vergonha, a ansiedade e a depressão. E ainda associados a todos esses sentimentos, vivenciam o estigma, o preconceito, o isolamento e muitas vezes o abandono (CARVALHO; GALVÃO, 2008).

O estigma e a discriminação são artifícios de desvalorização dos sujeitos que lançam injustiças sociais e fortificam aquelas já existentes. Ter uma vida sem estigmas e de qualquer tipo de discriminação é um direito humano básico e que deve ser respeitado. Ser portador de HIV/Aids não pode e não deve ser motivo para desrespeitar esse direito.

Mulheres HIV positivas sofrem discriminação, abandono e violência. O mesmo acontece com mulheres cujos parceiros ficam doentes ou morrem devido a doenças oportunistas relacionadas à aids. Elas perdem seus lares, herança, posses, meios de subsistência e mesmo suas crianças (BRASIL, 2011).

Vulnerabilidade é um termo frequentemente utilizado na literatura geral aplicado no

sentido de desastre e perigo. Derivada do latim do verbo *vulnerare* quer dizer “provocar um dano, uma injúria”. Nas pesquisas em saúde, os termos “vulnerabilidade” e “vulnerável” são comumente empregados para designar suscetibilidade das pessoas a problemas e danos de saúde. E, na perspectiva da vulnerabilidade, a exposição a agravos de saúde, resulta tanto de aspectos individuais, como de contextos ou condições coletivas que produzem maior suscetibilidade aos agravos e, simultaneamente, a possibilidade e os recursos para o seu enfrentamento (NICHATA *et al.*, 2008).

Segundo Ayres *et al.* (2003, p. 122), o conceito de vulnerabilidade aplicado à saúde:

[...] pode ser resumido como o movimento de considerar a chance de exposição das pessoas ao adoecimento como a resultante de um conjunto de aspectos não apenas individuais, mas coletivos, contextuais, que acarretam maior suscetibilidade à infecção e ao adoecimento e, de modo inseparável, maior ou menor disponibilidade de recursos de todas as ordens para se proteger de ambos.

O conceito de vulnerabilidade ao HIV/Aids, em linhas gerais, deve ser compreendido como um esforço de produção e difusão de conhecimento, debate e ação sobre os diferentes graus e naturezas de suscetibilidade de indivíduos e coletividades à infecção, adoecimento e morte pelo HIV, segundo particularidades formadas pelo conjunto dos aspectos individuais, sociais e programáticos que os põem em relação com o problema e com os recursos para seu enfrentamento (NOGUEIRA, 2010).

A adoção do termo vulnerabilidade permite traduzir a complexidade dos aspectos individuais e coletivos relacionados à exposição ao HIV e ao adoecimento por aids. Substitui as noções de grupos de risco associada às ideias rotuladoras e, portanto, geradoras e reprodutoras de preconceito e estigmatização e sua sucedânea, as de comportamento de risco. Nesta, o foco se dirige aos aspectos comportamentais individuais da prevenção em detrimento de características relacionadas à construção social e cultural da epidemia (GARCIA; SOUZA, 2010).

É possível observar, nos relatos abaixo, que a discriminação começa a partir da própria família e exteriorizada à sociedade, o medo do preconceito, da solidão e do abandono acompanham essas mulheres após o resultado positivo pra o vírus da HIV. Os trechos abaixo demonstram essa afirmativa:

“[...] minha mãe tem racismo até com cor, imagina com isso, quem conhece ela sabe, então se eu contasse aquele diagnóstico ela não ia me aceitar, ninguém ia me aceitar [...]”

(Fabiana)

“[...] Eu prefiro não contar, minha família é muito preconceituosa, tenho medo de ser rejeitada, as pessoas tem muito preconceito com quem é soropositiva, trata a pessoa como um ‘cachorro’.”

(Izabel)

A família se caracteriza como o núcleo base da sociedade. Nela nascemos, crescemos e adquirimos muitos dos valores que servirão de base para nossa vida presente e futura. Em um estudo, os autores referiram a importância da rede de apoio familiar para as gestantes. A participação do pai na vida familiar, a participação em especial das avós maternas nos cuidados com a gestante/puérpera e o bebê, bem como o apoio psicológico recebido foram considerados de maior relevância (VIEIRA; PADILHA, 2004).

De acordo com Parker e Aggleton (2006), a parte da epidemia da aids considerada como mais explosiva e deletéria seria a das respostas sociais, culturais, econômicas e políticas que têm se caracterizado por níveis excepcionalmente altos de estigma, discriminação e também de negação coletiva.

“[...] eu não acredito [...].”
(Fabiana)

A colaboradora Fabiana, que descobriu ser portadora do vírus há 4 anos, tem o sentimento de negação e não aceitação da doença. Afirma que o mundo aos poucos foi caindo sobre ela. Na hora da descoberta da soropositividade, já na sala de parto, o desejo da morte, o nervosismo e o choro eram ações inevitáveis. *“Foram horas muito difíceis”*, afirma ela, *“mas que aos poucos foram sendo aceitáveis e negligenciadas”*. Com isso, ela convive sem o acompanhamento adequado farmacológico e de prevenção. Relata também que sente medo do preconceito familiar frente ao diagnóstico e o despreparo frente a uma nova realidade. Com a sorodiscordância do esposo, essa aceitação se torna ainda mais difícil.

Demonstrou-se que uma tática importante de enfrentamento é a negação: evitar pensar no problema e passar a pensar no bebê. A sensação de incapacidade e insegurança se ameniza quando tais gestantes compartilham com os familiares o diagnóstico e principalmente quando encontram o apoio necessário. Segundo Townsend (2002), a negação é um mecanismo mental operado inconscientemente usado para resolução de um conflito emocional e para o alívio da ansiedade subsequente, negando alguns elementos importantes; os sentimentos negados podem ser pensamentos, desejos, necessidades e até realidades.

O impacto da nova realidade pode surgir em mudanças comportamentais ou psicológicas, o pânico, a incerteza da aceitação das pessoas, o medo da morte são alguns

sintomas percebidos logo após uma mudança brusca de estado (TOWNSEND, 2002). Diante do que foi exposto pelo autor supracitado, foi observado o uso do preservativo somente após a descoberta da soropositividade, o medo de que a doença imediatamente as leve pra morte foi observado na maioria dos discursos e a não aceitação dos companheiros mostra que o grau de autonomia e flexibilidade no desempenho dos papéis de gênero se mantém diretamente proporcional ao grau de decisão e à possibilidade de elaboração da crise. Conforme Cardoso, Marcon e Waidmani (2008), apesar de todos os avanços no tratamento da doença nos últimos anos, se descobrir infectado pelo HIV continua a representar um grande impacto emocional e de vulnerabilidade.

“No momento eu achava que logo eu iria morrer [...].”
(Mônica)

“Foi muito difícil, tive vontade de me matar [...].”
(Isabel)

Dentre as principais sequelas psicológicas causadas pelo impacto de experiências traumáticas estão os medos específicos, que se tornam muito comuns quando atingem traumas psicológicos comprometendo a qualidade de vida. É o chamado Transtorno de Estresse Pós-Traumático (TEPT), que pode emergir de eventos como parto, aborto, descobrimento da aids, câncer etc. (PERES, 2009).

As informações de ser soropositivo gera no momento impacto a notícia um “choque inicial”. A convivência com vírus da aids, aos poucos, envolve o indivíduo a uma elaboração de princípios a partir daquela situação. Após a soroconversão, é notável que haja mudanças significativas de estados emocionais frente a essas novas mudanças.

O preconceito e a discriminação existentes contra grupos da população já estigmatizados e discriminados devido à sua raça, sexo e/ou orientação sexual, a irresponsabilidade e as notícias tendenciosas da imprensa relacionadas com o HIV despertam inúmeras opiniões tendenciosas ao negativismo e ao não aceitação das pessoas portadoras dessa doença. Estes temas se tornam, então, presentes na vida da mulher soropositiva, o que poderá interferir na forma como vivenciará a maternidade.

O medo do julgamento e da exclusão social desencorajava a declaração de responsabilidade pessoal pela ocorrência do infortúnio, criando o portador clandestino. Na condição de clandestinidade, pelo menos por algum tempo, o paciente não sofre perdas do parceiro afetivo, do emprego, dos amigos ou da família (LENT; VALLE, 1997).

Esse sentimento de medo de ser excluída ou estigmatizada foi bastante evidente nos

discursos das colaboradoras, que não hesitaram em testemunhar:

“[...] tenho medo mesmo é das pessoas, ninguém ia me aceitar, iam me apontada na rua, a fama na rua ia ser maior, todo mundo ia me destratar.”
(Izabel)

“[...] todo mundo é preconceituoso, se contar, elas saem de perto [...].”
(Ana Cláudia)

O diagnóstico da aids representa um evento catastrófico por estar associado a uma evolução clínica de rápida deterioração, além de não se dispor de qualquer tratamento curativo e de apresentar um prognóstico extremamente ruim (DUFFY, 2005).

A confirmação do diagnóstico é a instituição de uma identidade que gera novos comportamentos e sentimentos frente à vida. A aids é uma doença relacionada ao desvio, à sexualidade e à morte, cuja revelação para a sociedade traz sérios problemas para o cotidiano dessas mulheres (XAVIER; LEITE; BRAGA; NUNES, 1997).

Em confronto ao impacto de algo novo e, principalmente, ruim, tendemos a temer o que é inesperado como se as reações de impacto mudasse toda a realidade do momento presente. Através da observação e do testemunho de vida de cada gestante e de cada puérpera pode-se perceber como as formas de sofrimento se intercalam entre choros, silêncios, tremores na fala, negação da resposta que lhe lembrava sofrimento e até risos. Foram formas de demonstrar a dor, o trauma, as memórias que pertenciam individualmente a cada uma, mas que refletiam igualmente em todas. Semelhanças a formas distintas, belezas diferentes, dificuldades na vida, lutas e vitórias, filhos: o desejo de ser mãe falava sempre mais alto como instinto. Diante de tanta mágoa, dor e solidão, surgiu o segundo eixo, o enfrentamento diante tudo o que foi impacto, de tudo que foi ruim e de tudo e de qual forma foi enfrentado.

5.2 CONDIÇÃO DE SOROPOSITIVIDADE PARA HIV/AIDS COMO REALIDADE: O DESAFIO DE ENFRENTAMENTO

“[...] luto não sei se pela vida ou pela doença [...].”
(Maria José)

O tom vital acima mostra a autonomia diante do conhecimento da doença e da vida, mostrando a perspectiva de uma nova realidade. Esse eixo trata da nova realidade enfrentada a partir desse novo fato. Isso pode ser observado no grupo das colaboradoras desse estudo, uma vez que, em muitos casos, ao se deparar com a soropositividade para o HIV/Aids ocorrem mudanças positivas e negativas no cotidiano dessas mulheres, porém, houve uma observação

de destaque nas memórias e traumas dessas mulheres. Foi observado que, após o descobrimento e o impacto da notícia, alguns comportamentos causaram sofrimentos físicos e psicológicos não só porque são mulheres, mas o fato de estarem grávidas ou serem puérperas e terem que se adaptar a uma nova realidade.

A gravidez e o parto são eventos sociais que integram a vivência reprodutiva de homens e mulheres. Este é um processo singular, uma experiência especial no universo da mulher, que envolve também sua família e a comunidade. A gestação, o parto e o puerpério constituem uma experiência humana das mais significativas, com forte potencial positivo e enriquecedor para todos os que dela participam (BRASIL, 2011).

Viver com HIV é se deparar com situações de discriminação, abandono, segregação, estigmatização, falta de recursos sociais e financeiros, ruptura nas relações afetivas e problemas com a sexualidade. Diante desse panorama, viver e enfrentar a doença se torna cada vez mais problemático e, como consequência, a qualidade de vida pode ser comprometida (GALVÃO, 2000).

Memória traumática é um dos sintomas centrais decorrentes do trauma psicológico. É importante ter em mente que a memória pode ser entendida como a capacidade de reorganizar e reconstruir as experiências e impressões passadas a serviço das necessidades, temores e interesses (PERES, 2009).

Devido ao crescimento do número de casos de aids entre mulheres e ao consequente aumento do risco de transmissão vertical pelo HIV, a estratégia de prevenção destinada a esse grupo tem sido cada vez mais reforçada, tendo em vista os recursos terapêuticos disponíveis para a redução das chances de transmissão do HIV para o feto ou recém-nascido e tem sido recomendado que os serviços de pré-natal ofereçam também aconselhamento. De acordo com o Ministério da Saúde (2010), é dever do médico ou enfermeiro sendo de uma Unidade Básica de Saúde (UBS), solicitar à gestante, durante o acompanhamento pré-natal, a realização de exame para a detecção de infecção por HIV, com aconselhamento pré e pós-teste, resguardando o sigilo profissional e fazer constar no prontuário médico a informação de que o exame para a detecção de anti-HIV foi solicitado, bem como o consentimento ou a negativa da mulher em realizar o exame. A oferta do teste anti-HIV deverá, preferencialmente, ocorrer na primeira consulta do pré-natal, precedida do aconselhamento. É importante frisar que pouquíssimas gestantes aconselhadas e cientes das vantagens da realização do teste se recusam a realiza-lo.

O Pacto pela Saúde, aprovado pelo Conselho Nacional de Saúde (CNS) em fevereiro de 2006, fortalece a gestão compartilhada entre os diversos níveis de governo e, segundo o

Pacto, cabe aos estados e municípios o desenvolvimento de ações necessárias para o cumprimento das metas de acordo com a realidade local, de maneira que as prioridades estaduais e municipais também possam ser agregadas à agenda nacional. Um dos três eixos do Pacto pela Saúde é o Pacto pela Vida, em que a redução da mortalidade materna e infantil é uma das prioridades básicas. Um dos componentes para a execução desta prioridade é a redução das taxas de transmissão vertical do HIV (BRASIL, 2007).

Durante a consulta de pré-natal nas UBS, a mulher grávida recebe mensalmente cuidados e aconselhamentos de um profissional de enfermagem e, em uma dessas consultas, é ofertado a gestante de uma forma que ela entenda a importância desse exame. Na maioria das vezes, acontece no primeiro trimestre da gestação, então, a partir dessa autorização, é feito a realização do teste anti-HIV. A solicitação e entrega desse exame deve sempre ocorrer acompanhadas de aconselhamento pré e pós-teste (BRASIL, 2006).

A mudança na formação dos profissionais de saúde requer atuação com uma equipe multiprofissional e com executantes capazes de atuar as políticas públicas a fim de superar os desafios e criar oportunidades de melhoria na qualidade da assistência. Entre os pressupostos defendidos para a formação de um profissional de saúde, se destaca a orientação da formação para reconhecer a saúde como direito caracterizada pelas condições dignas de vida de modo que ele atue para garantir a integralidade da assistência.

Segundo as Diretrizes para o Fortalecimento das Ações de Adesão ao Tratamento para Pessoas que Vivem com HIV/Aids, esses princípios são: universalidade no acesso a insumos, serviços e ações de saúde; integralidade do cuidado; equidade e superação de vulnerabilidades específicas; valorização da autonomia e da garantia de participação das pessoas vivendo com HIV/Aids na construção de estratégias que promovam a adesão ao tratamento; trabalho em redes articuladas e complementares entre os diferentes níveis de atenção à saúde; articulação intra e intersetorial buscando superar obstáculos, particularmente os sociais (BRASIL, 2010).

Outra questão importante no cuidado integral à mulher é a forma como este cuidado é prestado pelos profissionais, pois a formação de muitos ainda está voltada para a compartimentalização do corpo e da mente. Sendo assim, não é possível prestar o cuidado integral, uma vez que o tipo de assistência que hoje predomina tem o paradigma biomédico como norteador e esse modelo reduz o indivíduo ao organismo biológico, gerando uma visão fragmentada e distanciada do ser humano, o que se contrapõe ao princípio da integralidade.

Os depoimentos das colaboradoras abaixo revelam a importância do profissional de saúde perante a necessidade da realização do exame anti-HIV ainda no pré-natal.

“No posto de saúde, me pediram pra fazer exames de sangue, exames normais e de rotina de qualquer pré-natal, a enfermeira me explicou que dentre eles também seria feito o teste para HIV.”

(Roberta)

“Fiz alguns exames que a enfermeira mandou e me chamaram na Maternidade Cândida Vargas, a psicóloga conversou comigo e eu descobri ser soropositiva [...] me encaminharam o H.U.”

(Maria José)

“Quando me pediram pra fazer o teste de HIV eu fui sem medo, não esperava o que iria acontecer. Fiz exame lá aonde eu morava, quando chegou o resultado, a enfermeira antes de me dar o resultado conversou comigo e me disse que era Positivo.”

(Adriana)

A decisão de fazer o teste é estritamente pessoal. No CTA (Centro de Testagem Anônima) ou no COAS (Centro de Orientação e Apoio Sorológico), não é necessário se identificar, porém, no caso das gestantes, existe um encaminhamento para a realização desse teste. O resultado do teste será comunicado exclusivamente ao usuário do serviço de testagem ou é encaminhado para a UBS.

É importante evidenciar que as mulheres soropositivas que engravidam apresentam uma maior probabilidade de experimentarem uma aceleração de sua doença e de desenvolverem a aids. Brasil (2010) reforça a importância em se oferecer o teste rápido (resultado em 30 minutos) a toda gestante que chegar aos hospitais sem ter realizado o teste anti-HIV durante o pré-natal para que, se o resultado for reagente, a paciente seja encaminhada o mais rápido possível para realizar testes confirmatórios. A identificação de gestantes soropositivas para o HIV é fundamental para um tratamento adequado no ciclo gravídico-puerperal e no período neonatal.

Não realizar todos os exames exigidos no pré-natal acarreta que as mulheres que são encaminhadas para a maternidade em trabalho de parto sejam submetidas ao teste rápido anti-HIV e, muitas vezes, se deparam com um resultado inesperado de positivo, surgindo vários conflitos emocionais nesse momento de mudança abrupta em suas vidas, não lhes dando a oportunidade de ser acompanhadas por um profissional da saúde.

A prática do aconselhamento desempenha um papel muito importante no diagnóstico de HIV. Durante o pré-natal, as informações são de grande importância para a saúde gestacional da mãe e do bebê. Um profissional de saúde não pode jamais negligenciar as informações importantes sobre cada paciente. A qualidade do atendimento na atenção básica contribui para a formação e promoção à atenção, possibilitando avaliar supostas vulnerabilidades e risco na sua população.

No aconselhamento pré-teste, é necessário que o profissional seja claro sobre o porquê da realização desse exame, a importância do resultado e esclarecer qualquer dúvida que a cliente venha a ter. Já no pós-teste, se o resultado for positivo, é necessário que a paciente possa assimilar o que está acontecendo naquele momento, em que o profissional de saúde, sabendo do impacto dessa notícia, deva prestar apoio emocional. É nesse momento que o profissional esclarece ao paciente a diferença entre ser portador de HIV com aids. Caso o resultado seja negativo, a orientação deve ser sobre o uso do correto do preservativo nas relações sexuais e da gratuidade de preservativos nas unidades de saúde básica.

“[...] Jamais se eu soubesse que estava infectada com esse vírus, eu engravidaria [...]”

(Ana Cláudia)

No processo saúde-doença, na condição da infecção do HIV, existem particularidades específicas da mulher que a diferem do homem, como os fatores biológicos e sociais, que favorecem a infecção pelo vírus e o desenvolvimento da doença. Entre as particularidades, se destacam as diferenças anatômicas, há maior concentração do vírus no sêmen do que na mucosa vaginal, as inflamações e irritações bem como a vulnerabilidade para as doenças sexualmente transmissíveis, a desigualdade social, as questões de gênero, a falta de percepção de risco principalmente em mulheres envolvidas em relacionamentos estáveis, entre outras (VILLELA, 1996).

Portanto, a oferta do exame sorológico para HIV/Aids é parte do processo de aconselhamento realizado pelos profissionais de saúde. De maneira didática, segundo o Ministério da Saúde (2010), deve existir o pré e o pós-teste. A política brasileira para prevenção da transmissão vertical do HIV e controle da doença materna preconiza o oferecimento do teste anti-HIV para todas as gestantes durante o pré-natal e serviços de planejamento familiar e o acesso integral para todas as mulheres portadoras do HIV (BRASIL, 2010).

De acordo com o Ministério da Saúde (2010), o aconselhamento se fundamenta na interação e na relação de confiança que se estabelece entre o profissional e o usuário. Logo, o papel do profissional sempre é o da escuta sobre as preocupações e as dúvidas dos usuários. Para tanto, é necessário que haja, por parte do profissional, o desenvolvimento de habilidade para a realização de perguntas sobre a vida íntima das pessoas com a finalidade de propor questões que facilitem a reflexão e a superação de dificuldades, a adoção de práticas seguras e a promoção da qualidade de vida. Para que todos esses objetivos sejam alcançados, é

fundamental que, durante todo o atendimento, a linguagem utilizada seja acessível ao usuário.

O diagnóstico da infecção pelo HIV, quando feito no início da gestação, possibilita os melhores resultados relacionados ao controle da infecção materna e, consequentemente, os melhores resultados de profilaxia da transmissão vertical desse vírus. Por esse motivo, o teste anti-HIV deve ser oferecido a todas as gestantes tão logo se inicie o pré-natal. A adesão à testagem, entretanto, deve ser sempre voluntária e confidencial (BRASIL, 2011).

Na esfera das DST/HIV/Aids, o Ministério da Saúde (2010) determina que o aconselhamento deve se alicerçar como uma prática preventiva ampla que transcende o campo da testagem e colabora para a qualidade das ações educativas em saúde. Desta forma, pode ser desenvolvido em vários momentos, não devendo se restringir somente ao pré e pós-teste anti-HIV. Além de desempenhar papel fundamental na ampliação da testagem sorológica para o HIV, se reafirma como um campo de conhecimento estratégico para a qualidade do diagnóstico e da atenção à saúde.

Algumas mulheres relatam terem feito o exame, porém que não receberam ou não chegou a tempo do trabalho de parto, outro agravante para que o diagnóstico seja tardio e a mulher não tenha feito o acompanhamento adequando durante a gestação. É de crucial importância que o resultado do exame chegue a tempo de qualquer intervenção caso o resultado seja positivo.

A maioria dos laboratórios utilizados pelas UBS é conveniada ao SUS. Essa demanda de resultados laboratoriais faz com que a maioria desses demorem ou até nem cheguem a tempo para uma tomada emergencial (BRASIL, 2009). Os depoimentos das colaboradoras refletem perfeitamente essa condição:

“Eu havia feito o pré-natal e fiz todos os exames, inclusive o de HIV, mas como eu moro na zona rural, eu não recebi a tempo [...] na maternidade fiz o teste e descobrir que estava com HIV.”

(Gerlane)

“O meu pré-natal foi tranquilo [...] mas quando entrei em trabalho de parto ainda na maternidade fiz alguns exame, e um deles era o de HIV [...] e deu positivo.”

(Joyce)

“Era minha primeira filha, eu não havia feito exame no pré-natal, a enfermeira nunca havia pedido, e saber na maternidade, foi difícil.”

(Rosângela)

Segundo Araújo (2008), a descentralização do aconselhamento e testagem do HIV para a atenção básica tem por objetivo ampliar a cobertura de testagem em gestantes, porém

ainda não está ocorrendo com sua capacidade plena. As deficiências encontradas nestes serviços dificultam sobremaneira o acesso precoce da gestante ao teste anti-HIV e o aconselhamento não se constitui em uma prática cotidiana devido às limitações técnicas, institucionais e de relacionamento entre profissionais e usuárias.

Quando o diagnóstico do HIV não é realizado durante a gravidez, é evidente que as mulheres chegam às maternidades em trabalho de parto sem ter recebido a quimioprofilaxia (VASCONCELOS, 2005). Outro fator a ser considerado é o risco da depressão no decorrer da gestação. Esta alteração, quando presente, deve ser adequadamente valorizada e manobrada mesmo no nível de atendimento primário. Durante estes meses, a gestante se depara com muitos sentimentos, entre eles, o medo da morte, da discriminação, da hora do parto etc. Dessa maneira, em gestantes HIV positivo, as consultas pré-natais deveriam incluir um acompanhamento psicológico, mas muitas dessas mulheres só saberão que são soropositivas para HIV na sala de parto.

Várias colaboradoras revelaram não ter realizado o teste anti-HIV antecipadamente, recebendo o resultado positivo apenas na hora do parto, como sugerem os discursos:

“Tudo aconteceu na hora do parto do meu primeiro filho, eu já estava na sala de cirurgia, descobrir a presença do vírus no meu corpo, naquela hora foi um choque [...]”

(Fabiana)

“Há 5 anos, na hora do parto, quando eu já estava prepara para ter o meu filho eu descobrir ser portadora de HIV [...] eu não havia feito o teste durante o pré-natal [...]”

(Izabel)

“Eu tinha me preparado pra o parto normal, fiz todos os exames que me pediram, nunca havia feito esse teste pra HIV.”

(Rosivânia)

Depois do impacto sofrido pelo diagnóstico, vem a necessidade da reestruturação e manutenção da vida em seus vários papéis. A construção de uma nova identidade após o adoecimento e o retorno à normalidade, que se constitui num processo dinâmico e complexo, consiste em assimilar e produzir, de forma ativa, conhecimentos e formas de ação. Com o passar do tempo, a doença é integrada nas esferas da vida como um aspecto a mais, sem que isso implique na sua banalização. Trata-se de um tipo de gestão racional da doença, em que as angústias despertadas pelo diagnóstico são canalizadas para as questões do cotidiano (SALDANHA, 2003).

Foi com base nessa nova reestruturação e na busca do enfrentamento a essa nova

realidade que iremos nos remeter ao texto de Leonardo Boff (2006, p. 49-51) “A águia e a galinha”, uma metáfora da condição humana, para tentarmos compreender o sentido desse enfrentamento.

“Era uma vez um camponês que foi a floresta vizinha apanhar um pássaro para mantê-lo em sua casa. Conseguiu pegar um filhote de águia. Coloco-o no galinheiro junto com as galinhas. Comia milho e ração própria para galinhas. Embora a águia fosse o rei/rainha de todos os pássaros. Depois de cinco anos, este homem recebeu em sua casa a visita de um naturalista. Enquanto passeavam pelo jardim, disse o naturalista:

- Esse pássaro aí não é galinha. É uma águia.

- De fato – disse o camponês. É águia. Mas eu criei como galinha.

Ela não é mas uma águia. Transformou-se em galinha como as outras, apesar das asas de quase três metros de extensão.

- Não – retrucou o naturalista. Ela é e será sempre uma águia. Pois tem um coração de águia. Este coração a fará um dia voar às alturas. - Não, não – insistiu o camponês. Ela virou galinha e jamais voará como águia. Então decidiram fazer uma prova. O naturalista tomou a águia, ergueu-a bem alto e desafiando-a disse: - já que você de fato é uma águia, já que você pertence ao céu e não a terra, então abra suas asas e voe! A águia pousou sobre o braço estendido do naturalista. Olhava distraidamente ao redor. Viu as galinhas lá embaixo, ciscando grãos. E pulou para junto delas. O camponês comentou:

- Eu lhe disse, ela virou uma simples galinha!

- Não – tornou a insistir o naturalista. Ela é uma águia.

E uma águia será sempre uma águia. Vamos experimentar novamente amanhã.

No dia seguinte, o naturalista subiu com a águia no teto da casa. Sussurrou-lhe:

- Águia, já que você é uma águia, abra as suas asas e voe!

Mas quando a águia viu lá embaixo as galinhas, ciscando o chão, pulou e foi para junto delas.

O camponês sorriu e voltou à carga:

- Eu lhe havia dito, ela virou galinha!

- Não – respondeu firmemente o naturalista. Ela é águia, possuirá sempre um coração de águia. Vamos experimentar ainda uma ultima vez. Amanhã a farei voar.

No dia seguinte, o naturalista e o camponês levantaram bem cedo. Pegaram a águia, levaram para fora da cidade, longe das casas dos homens, no alto de uma montanha. O sol nascente dourava os picos das montanhas.

O naturalista ergueu a águia para o alto e ordenou-lhe:

- Águia, já que você é uma águia, já que você pertence ao céu e não à terra, abra suas asas e voe!

A águia olhou ao redor. Tremia como se experimentasse nova vida. Mas não voou. Então o naturalista segurou-a firmemente, bem na direção do sol, para que seus olhos pudessem encher-se da claridade solar e da vastidão do horizonte.

Nesse momento, ela abriu suas potentes asas, grasnou com o típico kau-kau das águias e ergue-se, soberana, sobre si mesma. E começou a voar, a voar para o alto, a voar cada vez mais para o alto. Voou... Voou... até confundir-se com o azul do firmamento...”

Então, ao sermos comparados com a águia e a galinha tentamos nos remeter a que condição de seres humanos estamos, a que escolha fazemos e ao que somos capazes de enfrentar. As pessoas que se deparam com a soropositividade para o HIV tem a sua frente uma nova realidade, uma nova vida, novas visões, outras adaptações que anteriormente não existia.

Após a turbulência ocorrida logo em seguida ao diagnóstico, surge a necessidade de enfrentamento dos sentimentos relacionados com o impacto inicial de se considerar portador de HIV/Aids quando o indivíduo percebe que é preciso continuar a viver e aí uma série de mudanças começam a fazer parte do seu cotidiano. Essas mudanças ocorrem no dia a dia não só do indivíduo portador, mas também em sua família, quando este diagnóstico é compartilhado. Referem-se a várias questões, tais como: as relativas às alterações de hábitos e rotinas, concepções sobre saúde e sobre a própria vida. A manutenção ou não de um comportamento pode estar associada às consequências positivas ou negativas que ele traz para a vida das pessoas (CARDOSO; MARCON; WAIDMANI, 2008).

A tensão nos seres humanos é um fenômeno subjetivo que não pode ser observado diretamente, mas deve ser inferido a partir da resposta de cada pessoa, chamada adaptação (TAYLOR, 1992).

Nesse estudo, as gestantes/puérperas revelaram a importância da rede de apoio familiar para esta nova fase de suas vidas, o ser mãe. Isso nos faz refletir sobre as dificuldades enfrentadas pela portadora do vírus do HIV, que, em muitas situações, não pode contar com o apoio familiar. É necessário que algumas atitudes sejam tomadas sem o apoio de ninguém, as medicações, o recém-nascido, o cuidado para que nenhuma pessoa descubra e, ainda, não poder socializar suas angústias sobre, por exemplo, o fato de não amamentar, sua permanência no hospital, entre outros assuntos que afetam a vida desta gestante/puérpera. Desta forma, quando a família não sabe, não pode apoiar a gestante/puérpera com HIV, essa vivência passa

a ser muito sofrida:

“Na maternidade, era muito difícil, visto que não sabemos lidar com as perguntas que nos fazem durante todo o dia, até somos instruídas a mentir, inventar, mas é muito ruim, as pessoas perguntando por que a minha filha não mamava [...] minha cunhada, desconfiou, perguntou muito, até ela descobrir, o porquê de eu não estar amamentando.”

(Gerlane)

“Eu prefiro não contar, minha família é muito preconceituosa, tenho medo de ser rejeitada, as pessoas têm muito preconceito com quem é soropositiva, trata a pessoa como um “cachorro”

(Izabel)

Por isso, se faz necessária a presença dos familiares neste momento do processo gestacional de uma mulher HIV, mas como inserir essas famílias que geralmente não sabem do diagnóstico? As gestantes, de um modo geral, compartilharam o resultado do teste especialmente com a mãe, irmãs ou amiga e, em algumas situações, demonstram interesse em ajudar e confortar, procurando encontrar forças na fé, isso fica bastante claro nas falas das colaboradoras:

“Tenho uma amiga que me dá muita força [...] ela sempre diz: “Você é muito forte!” Se Deus lhe deu o fardo dessa doença [...] ele sabe o que ele está fazendo.”

(Rosivânia)

“[...] só existe uma pessoa que sabe que eu sou soropositiva, a minha irmã.”
(Ana Claudia)

Vieira e Padilha (2004) relatam que estudaram a convivência familiar do portador de HIV e encontraram os sentimentos de solidão e isolamento nessas pessoas, demonstrando a relevância do suporte familiar no processo de adaptação à nova condição de vida.

Percebemos que a amamentação é algo imprescindível na vida de uma mulher gestante pela obrigação que a sociedade é capaz de impor, sem que seja uma opção e isso traz receios e frustrações à vida dessas mulheres. Esse sentimento foi expresso nos depoimentos das colaboradoras do estudo destacados abaixo:

“[...] Eu me sentia muito mal, porque lá é uma maternidade e eu não poder amamentar, era muito difícil. A minha família perguntava, porque eu estava com os peitos muito grandes, cheios de leite.”

(Fabiana)

“[...] o ruim foi ter que explicar as pessoas porque eu não amamentava.”

(Juliana)

A equipe de saúde deve estar preparada com prudência para os casos suspeitos e confirmados de infecção pelo HIV de sua área de abrangência, procurando captar e acolher estes casos com total garantia de sigilo da sua condição. A garantia da confidencialidade no que se refere a qualquer informação de estado de portador de HIV/Aids evitará a sua exclusão social. É importante que o paciente saiba da garantia deste sigilo e que tome a sua decisão quanto às pessoas com quem quer compartilhar sua situação de portador.

No Brasil, a busca acirrada pelo crescimento de altos índices de amamentação é vista sempre nas campanhas e programas ambulatoriais que incentivam a amamentação exclusiva até os seis meses de idade. Em todos os seus enunciados e propagandas, o Ministério da Saúde informa e incentiva o aleitamento materno como prática de saúde para mãe e para o filho.

A favor da boa prática da amamentação está o acesso à informação, o qual influencia tanto na decisão de amamentar quanto na duração da mesma (PERCEGONI, 2008). As diversas dificuldades tornam as mães vulneráveis, o que implica na pouca ou nenhuma habilidade em levar adiante a amamentação, submetendo seu filho ao desmame precoce.

Trindade, Linhares e Araújo (2008) afirmam que a adesão à prática do aleitamento materno aconteceu com o passar dos tempos sensivelmente fragilizada e em decorrência de aspectos resultantes da imponente ascensão do capitalismo, como: estímulo ao consumo exacerbado de alimentos artificiais, inclusive na fase neonatal; inserção da mulher no mercado de trabalho; gravidez precoce acompanhada de desinformação sobre esse estado e até sobre seu próprio corpo; avanço tecnológico; e, de um modo geral, alterações no estilo de vida da maior parte das sociedades vigentes, o que contribuiu para uma redução na importância atribuída a essa prática tradicional.

Com isso, observa-se que amamentar nos tempos atuais se tornou para a mulher uma imposição. Tendo em vista as informações supracitadas, é importante ressaltar que o Ministério da Saúde, em suas campanhas de incentivo a amamentação, exclui as mulheres gestantes portadoras HIV/Aids ou Doenças Sexualmente Transmissíveis (DST's) e, em contrapartida, não lhes dão respaldo emocional para o enfrentamento dessa realidade.

De acordo com o Ministério da Saúde (2011), toda gestante e puérpera deve ser acolhida integralmente por toda a equipe de saúde, sendo esses profissionais capacitados para atender essas mulheres e não usando de argumentos falsos e caluniosos a respeito de seus estados patológicos. Porém, o que se observou nos relatos das colaboradoras foi justamente o oposto, pois elas revelaram entraves importantes e que devem ser pontuados e, conseqüentemente, não condizem com posturas corretas a respeito de um profissional de

saúde diante um paciente/cliente. Vejamos o que extraímos do estudo a respeito desses comportamentos:

“[...] e a psicóloga já tinha me instruído dizendo que se quando alguém me perguntasse era pra eu dizer: ‘que não tinha bico’, e eu respondia que não tinha condição não, que doía muito, aí elas insistiam.”

(Fabiana)

“[...] a psicóloga já tinha me instruído dizendo que se quando alguém me perguntasse era pra eu dizer: ‘que não tinha bico’ até somos instruídas a mentir, inventar, mas é muito ruim, as pessoas perguntando porque a minha filha não mamava [...].”

(Gerlane)

“[...] quando as pessoas iam me visitar, perguntavam porque eu não amamentava, fui instruída pela psicóloga a dizer que era porque eu estava com uma infecção, e por causa dos remédios que eu tomei secou o meu leite, aí o médico falou que não era para eu amamentar.”

(Roberta)

“O ruim foi ter que explicar as pessoas porque eu não amamentava [...] eu dizia que não tenha leite, que o meu leite tinha secado porque eu tomei muito antibiótico, a Psicóloga disse que geralmente as mulheres não amamentam quando tomam medicações fortes [...].”

(Juliana)

Vasconcelos (2007) afirma que a educação é um instrumento para a construção da atenção integral à saúde na medida em que se dedica à ampliação das relações entre as diversas profissões, serviços, usuários, familiares e organizações sociais locais. O aconselhamento a essas mulheres e o preparo da sociedade sobre essas questões devem incluir as mulheres que por algum motivo não podem amamentar. Fugindo de um de seus princípios, o SUS não integra as mulheres gestantes portadoras de HIV/Aids a não-amamentação. Campanhas de anos subsequentes afirmam em seus enunciados as seguintes frases: “Amamentação na primeira hora, proteção sem demora” (2008); “Apoie a mulher que amamenta” (2009); “A amamentação faz bem para o bebê e para a mulher” (2010); “Amamentação em todos os momentos: mais carinho e proteção” (2010); “Para você é leite. Para a criança é vida” (2011); “Nada mais natural que amamentar. Nada mais importante que apoiar” (2012) (BRASIL, 2012).

As questões que envolvem a mídia tem um impacto na sociedade de uma forma que vendo, ouvindo e compreendendo essas informações atraem a atenção da campanha, impondo a todos que a amamentação é para o bem da mãe e da criança, não deixando explícito que existem exceções diante dos riscos de transmissão das DST's e HIV/Aids, desempenhando de

forma negativa o psicológico das mulheres que não podem amamentar por uma importante viabilidade de práticas seguras.

Frente a uma nova situação a respeito do HIV/Aids, algumas mulheres se deparam com a informação de não poder amamentar. Os profissionais de saúde junto ao diagnóstico devem estar preparados para esclarecer novas realidades que essa mulher irá enfrentar, tendo em vista que uma situação de extrema importância como o diagnóstico positivo para HIV/Aids requer preparo e sensibilidade.

Os sentimentos vivenciados por estas mulheres-mães são os mais diversos juntamente com as idealizações e mitos presentes no fato de amamentar, como se esse poder conferido a elas simbolizasse a única forma de vínculo com seu filho, pois não se trata apenas da doença em si, ou seja, fatores físicos, mas também inclui fatores sociais, econômicos e culturais. Mães soropositivas para o vírus HIV e que não amamentam seus filhos são, muitas vezes, questionadas pela sociedade quanto ao fato de terem contraído o HIV, considerando essa realidade como sendo fruto de uma vida promíscua, percebendo a soropositividade para o HIV como um castigo (MORENO; REA; FILIPE, 2006).

O caráter dos profissionais de saúde perante a revelação do diagnóstico positivo para HIV/Aids é outra circunstância bastante sensível para a questão do sentimento de estigmatização. São ainda comuns casos em que a revelação é feita de modo intempestivo, descuidado, quando não mesmo agressiva ou em tom acusatório.

Porém, em um momento tardio do descobrimento da soropositividade dessas mulheres, elas ainda confiam no profissional de saúde para que busquem o entendimento de tudo o que está acontecendo naquele momento. No ato de cuidar, a comunicação é uma ferramenta fundamental para a equipe de saúde, sendo um alicerce importante para que a relação de cuidado se estabeleça de forma efetiva e eficaz. Portanto, devemos valorizar tanto a comunicação verbal como a não-verbal (FERREIRA, 2006).

A perspectiva da soronegatividade do filho se confronta com diversos dilemas existentes, os quais se destacam os físicos, sociais e emocionais, pois a sociedade ainda se faz rígida em relação às questões envolvendo mulheres soropositivas para o vírus HIV que decidem assumir uma gestação. Essas mulheres enfrentam um risco social denominado culpabilização pelo fato das mesmas terem a possibilidade ou o risco de transmitir ao filho uma patologia grave e, momentaneamente, sem cura, trazendo ao filho as mesmas limitações aos quais são submetidas (BRAGA, 2009).

O toque, a empatia ao ouvir e demais práticas que integram a essência do cuidado podem ser recursos fundamentais do processo de atendimento as gestantes HIV/Aids, fazendo

com que a explicação clara mostre que a paciente, mesmo em uma nova situação, entenda e busque enfrentamento. Isto é o que vemos nos diálogos a seguir:

“Foram muitas conversas com o psicólogo até eu ter que perceber o que estava acontecendo comigo.”

(Ana Claudia)

“Quem veio me dá essa notícia foi a psicóloga, ela falou comigo e me explicou, como eu era de menor, minha mãe estava comigo e quando descobriu começou a chorar.”

(Natália)

A vida da mulher HIV positiva nesse ciclo gravídico/puerperal requer cuidados especiais. Por isso, se faz necessária a presença dos familiares neste momento para que a mesma se sinta confortada e com condições de realizar o tratamento. As gestantes, de modo geral, compartilharam o resultado do teste especialmente com a mãe, que, em algumas situações, demonstra interesse em ajudar e confortar.

Além disso, o acolhimento com humanização é necessário para que os profissionais da saúde coloquem seus conhecimentos em prol das gestantes soropositivas para o HIV, estando disponíveis e assumindo compromisso com a saúde e a ética. Para tanto, a equipe de saúde deve estar capacitada, ter segurança técnica, estar atualizada e ter embasamento científico, devendo estar comprometida com as novas propostas e experiências, reconhecendo a grávida como condutora do processo, sendo sua participação essencial (ZAMPIERI, 2006).

Enfrentamento pode ser definido como “esforços cognitivos e comportamentais voltados para o manejo de exigências ou demandas internas ou externas, que são avaliadas como sobrecarga aos recursos pessoais” (FOLKMAN *et al.*, 1986, p. 300).

A gravidez simula uma ocasião de grandes transformações na vida da mulher e requer cuidados especiais e específicos. Assim como foi visto, as mulheres que se encontram com a soropositividade para HIV se sentem sozinhas e quando alguém as apoia e não as discrimina se sentem surpresas. O sentimento de conforto diante essa segurança é visto nos relatos a seguir:

“O tempo vai passando e você vai aceitando, vi que não tem nenhum problema conviver com o vírus.”

(Izabel)

“Eu convivo normalmente com esse fato de saber que sou soropositiva. Vivo como qualquer um, pois ninguém sabe [...] Porque se eu não acredito então a solução é não dizer pra que as pessoas continuem me aceitando, ninguém sabe, ninguém imagina, ninguém me vê tomando remédio, não desconfiam

de nada.”

(Fabiana)

“E minha vida daqui pra frente e espero que seja boa, estou trabalhando, tenho muitos planos pela frente, espero que seja tudo uma maravilha. Faço meu tratamento com muita responsabilidade.”

(Ana Claudia)

À medida que essas mulheres vivem com o HIV, elas percebem que podem conviver com as outras pessoas e vão reorganizando suas vidas. Elas se ocupam com o trabalho, com os outros filhos, com as atividades domésticas, com as relações com parceiros etc. Ao se ocuparem e se preocuparem com outras coisas, esquecem que são soropositivas e vivem como qualquer outra pessoa.

Figuras 18 e 19 – “Mulheres gestantes e puérperas portadoras de HIV/Aids”.



Fonte: Arquivo da Internet, 2012.

*“Mulheres gestantes e puérperas portadoras de Hiv/Aids,
Onde elas estão?... por toda parte...
O que fazem?... são trabalhadoras... lutadoras igual a tantas
Antonieta's, Anita's, Ana's, Luzia's... Dina's.
devemos abordá-las com ética e respeito...
Sua face nos lembra tristeza, em um caminho solitário e vazio...
mas nos deparamos também com a alegria... por saber que a cada dia é uma nova luta...
uma nova vida.
Pensam sobre o quanto é difícil serem soropositivas... E também o quanto são felizes... porque se
descobriram... se conhecem... se cuidam.
Sentem medo do preconceito, dos sintomas da doença, do escuro da morte, do abandono dos filhos
e dos “maridos”...
Falam de suas dificuldades e de suas esperanças...
Choram... riem... amam...
Os filhos são os motivos para tantas lutas, risos e choros... tudo por eles, não poderia ser diferente,
elas são Mães, igual a mim, igual a você!
Elas são vistas, mas não percebidas... dificilmente são ouvidas... se disfarçam... se arrumam... se
retraem...
Querem ser amadas... Sonham em ter outros filhos fazer uma grande família e vê-los crescer...
Desejam a cura... atravessam a Fé e vivem...
Vivem com toda a força que elas tem... porque elas têm a certeza que todos morreremos... não
sabemos quando... mas morreremos... não sabem se vivem pela doença ou pela vida mas quando se
percebem mais frágeis, eis que se mostram fortes... não são invisíveis... estão por toda parte... nós
que não as vemos...
E muitas vezes no caminhar desse estudo me perguntei: O que há na estrada em que caminham
estas mulheres? Luz... para que não permaneçam na sombra!!!”*

Ana Paula Dantas Silva Medeiros

6 CONSIDERAÇÕES FINAIS

A partir das experiências e traumas vividos por essas mulheres foi possível revelar os significados de estar gestante e ser puérpera com HIV/Aids. Compreendeu-se que as histórias dessas mulheres mostram sentimentos adversos nesse estado, ora divergentes, ora conflitantes. A compreensão “dessas vidas” desvenda como devemos pensar sobre as práticas assistenciais e rever os modos de cuidar dessas mulheres no sentido de despertar nos profissionais de saúde a sensibilidade e a valorização da fala e da escuta.

Foi tentando conhecer a experiência de vida dessas mulheres a partir da constatação da situação de soropositividade para HIV/Aids que descobrimos que é importante ressaltarmos que nós, enquanto sociedade, possamos entender qual é o real significado da palavra Preconceito, que aflige e maltrata todas essas pessoas que convivem com o HIV, causando medos, traumas e sofrimentos. As mães soropositivas para o HIV/Aids enfrentam bastante obstáculos decorrentes do impacto do diagnóstico e das consequências que provêm desse choque, em que a maioria ocorre durante a gestação ou na hora parto. Diante disso, elas passam a viver com muitas informações ao mesmo tempo, sem poder assimilar o fato de ser portadora de um vírus incurável, que pode ser transmitido ao seu filho e que a qualquer momento ela pode morrer, além de lidar com os sentimentos que aparecem devido o preconceito social que permeia esta doença.

A partir da descoberta, podemos perceber que o enfrentamento do diagnóstico gera um grande impacto na vida dessas mulheres. São muitas mudanças que permeiam essa notícia, surgindo em diferentes intensidades e grandes sentimentos em se tratando do vírus HIV e suas manifestações. Esses sentimentos se tornam ainda mais intensos quando estão interligados à gestação. Contudo, em muitas delas, não existe preocupação quanto à contaminação do bebê pela falta de entendimento sobre o vírus.

Esses testemunhos se revelaram por meio de muitas barreiras resultantes de diversos sentimentos negativos. A família se torna um ponto fundamental nesse processo por ser a fonte primária no compartilhamento do diagnóstico. Entretanto, a estigmatização da doença faz com que essas mulheres permaneçam no anonimato, não recebendo apoio necessário, o que as fragiliza, tornando-as susceptíveis aos distúrbios emocionais já que a gravidez é um momento em que as mulheres necessitam de maior atenção. Todas as pacientes passaram pelo serviço de aconselhamento, onde receberam orientações sobre a importância do tratamento por profissionais especializados, o que ficou demonstrado no significativo conhecimento acerca do assunto. A descrença sobre a doença por ser assintomática, em contra partida, ainda afasta essas mulheres do uso das medicações e preservativos.

O aconselhamento é uma medida importante e deve ser realizado sempre antes e após

a realização do teste por um profissional preparado para isto. Nesse estudo, nenhuma mulher ao receber o resultado do exame na sala de parto teve acompanhamento psicológico por parte dos profissionais de saúde, porém, foi abordado que o desconforto emocional repassado no momento em que elas deveriam estar em um ambiente de tranquilidade foi destaque no momento do recebimento do exame.

Verificou-se também o quanto é importante a implementação de ações com o apoio de uma equipe multiprofissional no acompanhamento de gestantes soropositivas para o HIV/Aids, oferecendo a essas mulheres uma assistência mais eficaz e humanizada. Em contrapartida, vemos profissionais que não estão preparados para o acompanhamento dessas mulheres.

É importante que as ações sobre aleitamento materno por parte do Ministério da Saúde, algo bastante citado nas histórias ouvidas, incluam essas mulheres, modificando os títulos das campanhas. Muitas vezes impositivas, tais campanhas educam a população para os benefícios do aleitamento, fazendo com que as mulheres sejam “obrigadas” a amamentar, caso isso não aconteça, grandes exigências assolam essas mulheres que, por algum motivo, não podem alimentar seus filhos.

Conhecer histórias por outro ângulo e uma nova perspectiva vindas das próprias gestantes trará grandes contribuições para o acompanhamento de mulheres grávidas e puérperas com HIV/Aids. Principalmente para nós, profissionais de saúde, temos que estar preparados para lidar com algo que não sentimos.

A melhor forma de prestar um atendimento específico e de qualidade à mulher com sorologia positiva para o HIV é formar profissionais da equipe de saúde com o objetivo de alcançar uma assistência integral, além dos profissionais envolvidos serem capazes de entender as necessidades dessa paciente. O grande passo para atingir a integralidade é conseguir modificar olhares e atitudes para que possamos compreender e respeitar as escolhas e as histórias da vida de cada uma dessas mulheres, sem discriminação e sem intervenções, com o propósito de prestar uma assistência de qualidade e um tratamento com respeito, atenção e ética.

Considera-se de suma importância que novos estudos sejam realizados acerca da problemática e que outras indagações sobre as pessoas que convivem com o vírus sejam respondidas. Acredita-se, portanto, que o assunto abordado possa gerar grande impacto nas opiniões formadas pela sociedade, pois existem sentimentos e opiniões que surgem com diferentes intensidades quando se trata do vírus HIV e suas manifestações, tornando esses sentimentos ainda mais intensos quando estão interligados à gestação, ao puerpério e à

contaminação de um recém-nascido, mediante o estigma carregado pela sociedade.

REFERÊNCIAS

AGUIAR, Janaína Marques de; SIMOES-BARBOSA, Regina Helena. Relações entre profissionais de saúde e mulheres HIV+: uma abordagem de gênero. **Cad. Saúde Pública**, Rio de Janeiro, v. 22, n. 10, out. 2006.

ALVAREZ, L. M. E. **Caracterização da conduta dos cirurgiões-dentistas de Belo Horizonte frente aos procedimentos de controle de infecção cruzada**: uma perspectiva epidemiológica. 1996. Dissertação (Mestrado em Odontologia) – Instituto de Ciências Biológicas da UFMG, Belo Horizonte, 1996.

ALVES, R. *et al.* Fatores psicossociais e a infecção por HIV em mulheres, Maringá-PR. **Revista de Saúde Pública**, São Paulo, v. 36, n. 4, 2002.

ARAÚJO, M. A. L. Avaliação da implementação do aconselhamento e diagnóstico do HIV no pré-natal. 2005. Tese (Doutorado em Enfermagem) – Universidade Federal do Ceará, Fortaleza, 2005.

_____. *et al.* Gestantes portadoras do HIV: enfrentamento e percepção de uma nova realidade. **Cienc. Cuid. Saúde**, v. 7, n. 2, p. 216-223.

_____; SILVEIRA, C. B. da; MELO, S. P. de. Vivências de gestantes e puérperas com o diagnóstico do HIV. **Revista Brasileira de Enfermagem**, Brasília, v. 5, n. 61, p. 589-94, set./out 2008.

AYRES, J. R. C. M. *et al.* O conceito de vulnerabilidade e as práticas de saúde: novos desafios e perspectivas. In: CZERESNEIA, D.; FREITAS, C. Machado (Orgs.). **Promoção da saúde**: conceitos, reflexões, tendências. Rio de Janeiro: Fiocruz, 2003.

BARBOSA, R. H. S. Aids e saúde reprodutiva: novos desafios. In: GIFFIN, K.; COSTA, S. H. (Orgs.). **Questões de saúde reprodutiva**. Rio de Janeiro: Fiocruz, 2001. p. 281-96.

BARDIN, L. **Análise de conteúdo**. Lisboa: Edições 70, 2009.

BATISTA, C. B.; SILVA, L. R. Sentimentos de mulheres soropositivas para HIV diante da impossibilidade de amamentar. **Escola Anna Nery**, Rio de Janeiro, v. 11, p. 15, jun. 2007.

BOM MEIHY, J. C. S. **Manual de História Oral**. 5. ed. São Paulo: Loyola, 2005.

_____; HOLANDA, F. **História Oral**: como fazer e como pensar. São Paulo: Contexto, 2007.

_____; RIBEIRO, S. L. S. **Guia prático de História Oral**: para empresas, universidades, comunidades, famílias. São Paulo: Contexto, 2011.

BOTTI, Maria Luciana *et al.* Conflitos e sentimentos de mulheres portadoras de HIV/AIDS: um estudo bibliográfico. **Rev. Esc. Enferm. USP**, São Paulo, v. 43, n. 1, 2009.

BRAGA, Isabel Catarina Correia. **Mulheres em idade reprodutiva infectadas pelo HIV:** contribuição para a prática de enfermagem. 2009. Dissertação (Mestrado em Enfermagem) – Universidade Federal do Rio de Janeiro, Rio de Janeiro, 2009.

BRASIL. Ministério da Saúde. Secretaria de Vigilância de Saúde. Programa Nacional de DST e Aids. **Revista resposta:** experiências do programa brasileiro de Aids. Brasília: Ministério da Saúde, 2005.

_____. **Boletim epidemiológico AIDS.** Brasília-DF, Ano III, n. 1, p. 3-5, jan./jun., 2006.

_____. **UNGASS – resposta brasileira 2005-2007:** relatório de progresso do País. Brasília: Ministério da Saúde, 2008.

_____. **Boletim epidemiológico Aids e DST.** Brasília: Ministério da Saúde, 2007.

_____. **PCAP:** Pesquisa de Conhecimentos, Atitudes e Práticas na População Brasileira. Brasília: Ministério da Saúde, 2010.

CARDOSO, A. L.; MARCON, S. S.; WAIDMANI, M. A. P. O. Impacto da descoberta da Aids. **Rev. Enferm. UERJ**, Rio de Janeiro, v. 16, n. 3, p. 326-32, jul./set. 2008.

CARVALHO, Fernanda Torres de; PICCININI, Cesar Augusto. Aspectos históricos do feminino e do maternal e a infecção pelo HIV em mulheres. **Ciênc. Saúde Coletiva**, Rio de Janeiro, v. 13, n. 6, 2008.

CARVALHO, C. M. L.; GALVÃO, M. T. G. Enfrentamento da Aids entre mulheres infectadas em Fortaleza – CE. **Rev. Esc. Enferm. USP**, São Paulo, v. 42, n. 1, p. 90-97, 2008.

CARVALHO, F. T. *et al.* Sentimentos de mães portadoras de HIV/Aids em relação ao tratamento preventivo do bebê. **Revista do Programa de Pós-Graduação em Psicologia da Universidade São Francisco**, Porto Alegre, v. 13, n. 1, p. 75-83, jan./jun. 2008.

CECHIM, P. L.; SELLI, L. Mulheres com HIV/AIDS: fragmentos de sua face oculta. **Revista Brasileira de Enfermagem**, v. 60, n. 2, p. 145-149, 2007.

CUNICO, W.; GOMES, C. R. B.; VELLASCO JUNIOR, W. T. HIV - recentes avanços na pesquisa de fármacos. **Quím. Nova**, v. 31, n. 8, p. 2111-2117, 2008.

DIAS, M. D. Histórias de vida: as parteiras tradicionais e o nascimento em casa. **Rev. Eletr. Enf.** v. 9, n. 2, p. 476-488, 2007.

DUFFY, L. Suffering, shame, and silence: the stigma of HIV/Aids. **J. Ass. Nurs. Aids Care**, v. 16, n. 1, p. 13-20, 2005.

FOLKMAN, S.; LAZARUS, R. S.; GRUEN, R. J.; DE LONGIS, A. Appraisal, coping, health status and psychological symptoms. **Journal of Personality and Social Psychology**, v. 50, p. 571-579, 1986.

FONSECA, M. G. P.; CASTILHO, E. A. Os casos de Aids entre usuários de drogas injetáveis. **Brasil Boletim Epidemiológico - AIDS**, v. 2, p. 6-14, 2008.

FOUCAULT, M. **O uso dos prazeres e as técnicas de si**. 1983.

FREUD, S. **O futuro de uma ilusão**. 21. ed. Rio de Janeiro: Imago, 1975.

GARCIA, S.; SOUZA, F. M. Vulnerabilidades ao HIV/Aids no contexto brasileiro: iniquidades de gênero, raça e geração. **Saúde Soc.**, São Paulo, v. 19, supl. 2, p. 9-20, 2010.

GIR, E. *et al.* A feminização da AIDS: conhecimentos de mulheres soropositivas sobre a transmissão e prevenção do HIV-1. **Jornal Brasileiro de Doenças Sexualmente Transmissíveis**, v. 16, n. 3, p. 73-76, 2004.

GRANGEIRO, A.; FERRAZ, D.; BARBOSA, R. *et al.* UNGASS-HIV/Aids: balanço da resposta brasileira, 2001-2005. **Rev. Saúde Pública**, supl. 40, p. 5-8, 2006.

GUEDES, H. S.; SOUZA, A. I. S. A educação em saúde como aporte estratégico nas práticas de saúde voltadas ao Hiv/Aids: o papel da equipe de saúde. **Rev. APS**, v. 12, n. 4, p. 388-397, out./dez. 2009.

HEBLING, E. M. **Mulheres soropositivas para HIV**: sentimentos associados à maternidade e à orfandade. 2005. Tese (Doutorado em Enfermagem) – Faculdade de Ciências Médicas/ UNICAMP, Campinas, 2005.

JULIÃO, T. C. *et al.* O cotidiano de mulheres e a prevenção da AIDS. In: DAMASCENO, M. M. C.; ARAÚJO, T. L.; FERNANDES, A. F. C. **Transtornos vitais no fim do século XX**: diabetes mellitus, distúrbios cardiovasculares, câncer, AIDS, tuberculose e hanseníase. Fortaleza: FCPC, 2005. p. 93-110.

LENT, C.; VALLE, A. **Aids, sujeito e comunidade**. Rio de Janeiro: Programa Nacional de DST/AIDS, 1997.

LINDAU, S. T. *et al.* Mothers on margins: implications for eradicating perinatal HIV. **Social Science & Medicine**, v. 62, p. 59-69, 2006.

LOMBA, M.; LOMBA, A. **Clínica Médica, Ginecologia, Obstetrícia e Instrumentação Cirúrgica**. 3. ed. Olinda: Grupo Universo, 2007.

MAKSUD, I. Soropositividade, conjugalidade e projetos reprodutivos. In: CONGRESSO BRASILEIRO DE SAÚDE COLETIVA, VII., 2003, Brasília. **Anais...** Brasília: ABRASCO, 2003, p. 621.

MALISKA I. C. A. **O itinerário terapêutico de indivíduos portadores de HIV/AIDS**. 2005. Dissertação (Mestrado em Enfermagem) – Universidade Federal de Santa Catarina, Florianópolis, 2005.

MOSKOVICS, J. M. **Gestantes soropositivas**: dimensões psicossociais na adesão ao pré-natal 2008. 191f. Tese (Doutorado em Psicologia) – Pontifícia Universidade Católica do Rio Grande do Sul, Porto Alegre, 2008.

NASSIF, L. Ética em tempo de globalização. **Rev. Provão**, v. 3, n. 3, 1998.

NOGUEIRA, J. A. **Vulnerabilidades individual, social e programática ao Hiv/Aids:** articulando saberes, modificando fazeres. 2010. Dissertação (Mestrado em Enfermagem) – Universidade Federal da Paraíba, João Pessoa, 2010.

OLIVEIRA, D. C. *et al.* Análise da produção de conhecimentos sobre o HIV/AIDS em resumos de artigos em periódicos brasileiros de enfermagem, no período de 1980 a 2005. **Texto Contexto Enferm.**, Florianópolis, v. 15, n. 4, p. 654-62, out./dez. 2006.

PADOIN, S. M. M.; SOUZA, I. E. L. A ocupação da mulher com HIV/AIDS: o cotidiano diante da (im)possibilidade de amamentar. **J. Bras. Doenças Sex. Transm.**, v. 18, n. 4, p. 241-246, 2006.

PAIVA, V. Sem mágicas soluções: a prevenção ao HIV e à AIDS como um processo de “Emancipação Psicossocial”. In: PARKER, R.; TERTO JÚNIOR, V. (Orgs.). **Aprimorando o debate**. Rio de Janeiro: ABIA, 2002.

PARKER, R. **Na contramão da AIDS:** sexualidade, intervenção, política. Rio de Janeiro: ABIA, 2002.

PERCEGONI, N. *et al.* Conhecimento sobre aleitamento materno de puérperas atendidas em dois hospitais de Viçosa, Minas Gerais. **Rev. Nutr.**, v. 15, n. 1, p. 29-35, 2002.

PERES, J. **Trauma e superação:** o que a psicologia e a neurociência e a ensinam. São Paulo: Roca, 2009.

SANTOS, N. J. S. *et al.* Mulheres HIV positivas, reprodução e sexualidade. **Rev. de Saúde Pública**, v. 36, n. 4, p. 12-23, 2002.

SANTOS, E. K. A. **A expressividade corporal do ser mulher/mãe HIV positiva frente à privação do ato de amamentar:** a compreensão do significado pela enfermeira à luz da teoria da expressão de Merleau-Ponty. 2004. Tese (Doutorado em Enfermagem) – Universidade Federal de Santa Catarina, Florianópolis, 2004.

SANTOS, N.S. *et al.* Contextos de vulnerabilidade para o HIV entre mulheres brasileiras. **Cad. Saúde Pública**, Rio de Janeiro, v. 25, supl. 2, 2009.

SANTOS, Naila J. S. *et al.* Contextos de vulnerabilidade para o HIV entre mulheres brasileiras. **Cad. Saúde Pública**, Rio de Janeiro, v. 25, supl. 2, 2009.

SERRUYA, S. J.; CECATTI, J. G.; LAGO, T. G. Avaliação preliminar do Programa de Humanização no Pré-natal e Nascimento no Brasil. **Rev. Bras. Ginecol. Obstet.**, v. 26, n. 7, p. 517-525, 2004.

SILVA, I. A. **Amamentar:** uma questão de assumir riscos e benefícios. São Paulo: Robe; 1997.

SILVA, C. G. M. O significado de fidelidade e as estratégias para prevenção da AIDS entre homens casados. **Revista de Saúde Pública**, v. 36, n. 4, p. 40-49, 2002.

SILVA, H. H. **Na mira da prevenção-DST/Aids:** uma experiência de Educação em Saúde no

contexto do HU/UFJF. 2005. Monografia (Especialização em Política e Pesquisa em Saúde Coletiva) – Universidade Federal de Juiz de Fora, Juiz de Fora, 2005.

SILVA, Carla Marins; VARGENS, Octavio Muniz da Costa. A percepção de mulheres quanto à vulnerabilidade feminina para contrair DST/HIV. **Rev. Esc. Enferm. USP**, São Paulo, v. 43, n. 2, jun. 2009.

STARFIELD, B. **Atenção primária: equilíbrio entre necessidades de saúde, serviços e tecnologia**. Brasília: UNESCO, Ministério da Saúde, 2002.

SUCCI, R. C. M. Doenças maternas e aleitamento natural. In: REGO, J. D. **Aleitamento Materno**. São Paulo: Atheneu, 2000.

SZWARWALD, C. L. Estimativa do número de pessoas de 15 a 49 anos infectadas pelo HIV, Brasil, 2004. **Boletim Epidemiológico AIDS**. v. 3, p. 11-15, 2006.

TAYLOR, C. M. **Manual de enfermagem psiquiátrica de Merenes**. Porto Alegre: Artes Médicas, 1992.

TRAVASSOS, C.; CASTRO, M. S. M. Determinantes e desigualdades sociais no acesso e na utilização de serviços de saúde. In: GIOVANELLA, L. *et al.* **Políticas e Sistema de Saúde no Brasil**. Rio de Janeiro: Fiocruz, 2008. p. 215-243.

TOWNSEN, M. C. **Enfermagem psiquiátrica conceitos de cuidados**. 3. ed. Rio de Janeiro: Guanabara Koogan, 2002.

UNAIDS/WHO. UNGASS-HIV/Aids: Metas e Compromissos assumidos pelos Estados-Membros na Sessão Especial da Assembleia Geral das Nações Unidas em HIV/Aids, 2005-2007. **Rev. Saúde Pública**, 2008.

VARELLA, Rafael Brandão. Aspectos da epidemia de Aids em município de médio porte do Rio de Janeiro, 2000-2004. **Rev. Bras. Epidemiol.**, São Paulo, v. 9, n. 4, 2006.

VASCONCELOS, A. L. R.; HAMANN, E. M. Por que o Brasil ainda registra elevados coeficientes de transmissão vertical do HIV? Uma avaliação da qualidade da assistência prestada a gestantes / parturientes infectadas pelo HIV e seus recém-nascidos. **Rev. Bras. Saúde Matern. Infant.**, v. 5, n. 4, p. 483-492, 2005.

VERAS, J. F. Adoecimento psíquico em mulheres portadoras do vírus HIV: um desafio para a clínica contemporânea. **Psicologia Ciência e Profissão**, v. 27, n. 2, p. 266-275, 2007.

_____; PETRACCO, M. M. Adoecimento psíquico em mulheres portadoras do vírus HIV: um desafio para a clínica contemporânea. **Cogito**, v. 6, p.137-141, 2004.

VERMELHO, L. L.; BARBOSA, R. H. S.; NOGUEIRA, S. A. Mulheres com AIDS: desvendando histórias de risco. **Cadernos de Saúde Pública**, v. 15, n. 2, p. 369-379, 1999.

VIEIRA, A. M.; PADILHA, M. I. C. S. O cotidiano das famílias que convivem com o HIV: um relato de experiência. **Esc. Anna Nery Rev. Enferm.**, v. 11, n. 2, p. 351-357, abr. 2004.

WIETHAUPER, F. S.; CECHIN, P. L.; CORREIA, S. G. Aids em gestantes: possibilidade de reduzir a transmissão vertical. **Rev. Bras. Enferm.**, v. 56, n. 3, p. 221-5, 2003.

XAVIER, I. M. *et al.* Enfermagem e Aids: saber e paradigma. **Rev. Lat. Am. Enferm.**, v. 5, n. 1, p. 65-73, 1997.

ZAMPIERI, Maria de Fátima Mota. **Cuidado humanizado no pré-natal**: um olhar para além das divergências e convergências. 2006. 437 f. Tese (Doutorado em Enfermagem) – Universidade Federal de Santa Catarina, Florianópolis, 2006.

APÊNDICE A

FICHA TÉCNICA/ROTEIRO DE ENTREVISTA

I – IDENTIFICAÇÃO:

Nome: _____

Local e data de nascimento: _____, ____/____/____

Endereço: _____

Bairro: _____ Cidade: _____ Estado: _____

CEP: _____ Telefone: _____ Identidade: _____

Ocupação: _____

Quanto tempo tem conhecimento do diagnóstico: _____

Quantidade de filhos Vivos: _____ Situação sorológica dos filhos: _____

Estado civil: _____ Tempo da União: _____

Situação sorológica do(a) parceiro(a): _____

Data e local da entrevista: _____

II - PERGUNTAS NORTEADORAS:

Como foi para a Senhora descobrir a presença do vírus no seu corpo?

Me fale do significado dessa descoberta em sua vida?

Como a Senhora tem enfrentado/convivido com esse fato em sua vida?

Que práticas de saúde a Senhora utiliza para enfrentar essa situação?

Como a Senhora imagina que vai ser sua vida daqui para diante?

APÊNDICE B

TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO

Prezada Senhora,

A senhora está sendo convidada a participar de uma pesquisa sobre **Mulheres vivenciando o ciclo gravídico e HIV/Aids: Histórias de vida**. Esta pesquisa está sendo realizada pela aluna Ana Paula Dantas Silva Medeiros, Mestranda do Programa de Pós-Graduação em Enfermagem da Universidade Federal da Paraíba. Sob orientação da Professora Dra. Maria Djair Dias.

Os objetivos do estudo são: Conhecer a experiência de vida das gestantes e puérperas a partir da descoberta da condição de soropositividade para HIV/Aids; Investigar as estratégias de enfrentamento utilizadas por essas mulheres a partir da situação de soropositividade a partir do ciclo gravídico puerperal; Identificar as práticas de saúde utilizadas pelas gestantes e puérperas soropositivas para HIV/Aids no cuidado com a sua saúde;

A finalidade deste trabalho é contribuir para que a sociedade tenha conhecimento das lacunas dos sentimentos, anseios e medos das Gestantes e Puérperas soropositivas para HIV/Aids para que haja ampliação nas investigações do enfrentamento dessas mulheres sob discussão do tema. Respalhando-as à inclusão em Políticas Públicas partindo da não invisibilidade.

Solicitamos a sua colaboração em participar de nossas entrevistas, que serão gravadas, com uso de aparelhos eletrônicos de imagem e som, porém, o seu uso será APENAS para a transcrição da entrevista. Sua autorização também é importante para apresentar os resultados deste estudo em eventos da área de saúde e publicá-los em revistas científicas (se caso for). Por ocasião da publicação dos resultados, seu nome será mantido em sigilo. Informamos que essa pesquisa não oferece riscos, previsíveis, para a sua saúde.

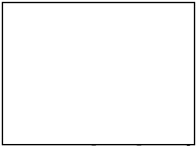
Esclarecemos que sua participação no estudo é voluntária e, portanto, a senhora não é obrigada a fornecer as informações e/ou colaborar com as atividades solicitadas pela Pesquisadora. Caso decida não participar do estudo, ou resolver a qualquer momento desistir do mesmo, não sofrerá nenhum dano, nem haverá modificação na assistência que vem recebendo na Instituição (*se for o caso*).

Os pesquisadores estarão a sua disposição para qualquer esclarecimento que considere necessário em qualquer etapa da pesquisa. Diante do exposto, declaro que fui devidamente esclarecida e dou o meu consentimento para participar da pesquisa e para publicação dos resultados. Estou ciente que receberei uma cópia desse documento.

Uma cópia desta declaração deve ficar com a Sra.
Tenho ciência do exposto acima e desejo participar da pesquisa.

_____, ____ de _____ de 20____.

Assinatura do Entrevistado


Impressão dactiloscópica

Assinatura da Testemunha

Assinatura do Pesquisador

Endereço e telefone para contato da pesquisadora responsável: Ana Paula Dantas Silva Medeiros Rua: Prof. Fenelon Câmara, 284, Cristo, João Pessoa – PB Telefone para contato (83) 9996-6886 Orientadora Responsável: Maria Djair Dias Telefone (83) 3216- 7109 ou para o Comitê de Ética do Hospital Universitário Lauro Wanderley -Endereço: Hospital Universitário Lauro Wanderley-HULW – 4º andar. Campus I – Cidade Universitária. Bairro: Castelo Branco – João Pessoa - PB. CEP: 58059-900 CNPJ: 24098477/007-05
Telefone: 32167964 - E-mail: comitedeetica@hulw.ufpb.br

APÊNDICE C

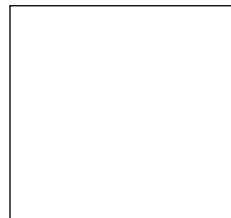
CARTA DE CESSÃO

João Pessoa, ____/____/____

Prezado (a) senhor (a):

Eu, _____, estado civil _____, identidade _____, declaro, para os devidos fins, que cedo os direitos da minha entrevista, realizada no dia: ____/____/____ para a Ana Paula Dantas Silva Medeiros, a ser usada integralmente ou em partes, sem restrições de prazos e citações, desde a presente data. Da mesma forma, autorizo a sua audição e publicação, que está sob a guarda da referida aluna, bem como o uso de minha imagem e do meu nome civil completo ou em parte.

Declaro, ainda, que estou ciente dos objetivos do estudo, cujos objetivos são: Conhecer a experiência de vida das gestantes e puérperas a partir da descoberta da condição de soropositividade para HIV/Aids; Investigar as estratégias de enfrentamento utilizadas por essas mulheres a partir da situação de soropositividade a partir do ciclo gravídico puerperal; Identificar as práticas de saúde utilizadas pelas gestantes e puérperas soropositivas para HIV/Aids no cuidado com a sua saúde; Abdicando de direitos meus e de meus descendentes, subscrevo o presente.



Assinatura do entrevistado

Polegar Direito

Assinatura da testemunha

Assinatura do pesquisador

ANEXO A
CERTIDÃO DO COMITÊ DE
ÉTICA



UNIVERSIDADE FEDERAL DA PARAIBA - UFPB
HOSPITAL UNIVERSITÁRIO LAURO WANDERLEY - HULW
COMITÊ DE ÉTICA EM PESQUISA EM SERES
HUMANOS - CEP

CERTIDÃO

Com base na Resolução nº 196/96 do CNS/MS que regulamenta a ética da pesquisa em seres humanos, o Comitê de Ética em Pesquisa do Hospital Universitário Lauro Wanderley – CEP/HULW, da Universidade Federal da Paraíba, em sua sessão realizada no dia 26/06/2012, após análise do parecer do relator, considerou **APROVADO** o projeto de pesquisa intitulado **Mulheres Vivenciando o Ciclo Gravídico Puerperal e HIV/AIDS: Histórias de Vida**, da pesquisadora responsável ANA PAULA DANTAS SILVA MEDEIROS. Certificado de Apresentação para Apreciação Ética - CAAE: 02367612.4.0000.5183.

O pesquisador responsável fica, desde já, notificado da obrigatoriedade de no término da pesquisa entregar ao CEP/HULW, uma cópia desta certidão e da pesquisa, em CD, para emissão da certidão para publicação científica.

João Pessoa, 10 de julho de 2012.


Iaponira Cortez Costa de Oliveira
Coordenadora do Comitê de Ética em Pesquisa

Comitê de Ética em Pesquisa
Hospital Universitário Lauro Wanderley
Universidade Federal da Paraíba

Profª Drª Iaponira Cortez Costa de Oliveira
Coordenadora do Comitê de Ética em Pesquisa-HULW