

EXPECTATIVAS DE MÃES SOROPOSITIVAS EM PROCESSO DE PESQUISA DE TRANSMISSÃO VERTICAL DO HIV, EM SOROCABA/SP

EXPECTATIONS OF VERTICAL TRANSMISSION OF HIV FROM HIV-INFECTED MOTHERS IN A RESEARCH PROCESS AT SOROCABA/SP

Danilo de Assis Pereira¹, Denise Moraes Horiy¹, Evelise de Oliveira Proença¹, Acácio Sidinei Almeida Santos²

RESUMO

Introdução: A transmissão vertical da AIDS é aquela que ocorre de mãe para filho durante a gestação, parto ou amamentação e representa hoje a principal via de infecção pelo HIV de crianças menores de 13 anos no mundo. **Objetivo:** Com o objetivo de conhecer a história de vida e o itinerário terapêutico de gestantes soropositivas, realizamos um estudo com abordagem qualitativa, tendo a fenomenologia social como referencial teórico-metodológico. **Métodos:** A pesquisa se processou por meio da aplicação de um questionário do tipo Likert e entrevista semiestruturada. **Resultados e Discussão:** O estudo revelou os dilemas enfrentados e as ações adotadas por estas mulheres, mães soropositivas para o HIV, à espera do diagnóstico do concepto, ambos participantes do Programa Transmissão Vertical Zero da Clínica DST/AIDS do município de Sorocaba, estado de São Paulo. O preconceito e o estigma relacionados à AIDS é a principal fonte estressora e promotora do afastamento social desta população, que enfrenta o preconceito apoiando-se principalmente nos filhos e tendo a religiosidade/espiritualidade como segundo maior sustentáculo. Em geral as mulheres não veem o companheiro como suporte e revidam a situação de sofrimento, angústia, medo e decepção com a própria coragem e a esperança para superação das adversidades provocadas pela doença. **Considerações finais:** As implicações deste estudo sugerem fatores de risco e proteção promotores de resiliência nesta clientela, além de sugerir a criação de espaços que favoreçam a discussão do contexto médico, cultural, social e econômico nos quais estas mulheres são inseridas e que influenciam suas decisões cotidianas.

Descritores: HIV; AIDS; soropositividade para HIV; transmissão vertical de doença infecciosa; fatores de risco; mães.

ABSTRACT

Introduction: Vertical transmission of AIDS is defined as a transmission that occurs from mother to child during pregnancy, birth or breastfeeding and is today the main route of HIV infection in children under 13 in the world. **Objective:** in order to understand the history of life and the therapeutic itinerary of HIV positive pregnant women, it was conducted a study with a qualitative approach to social phenomenology as theoretical and methodological references. **Methods:** For the study, a Likert-type questionnaire and a semi structured interview were applied for each participant. **Results and Discussion:** The study revealed the dilemmas faced and the actions taken by these women, HIV positive mothers, waiting for the diagnosis of the fetus, both participants in the Zero Vertical Transmission Program Clinic STD / AIDS in the city of

Sorocaba, state of São Paulo. Prejudice and stigma related to AIDS is the leading source stressful and promoter of social isolation of this population, which faces the prejudice by relying mainly on their children and on their religiosity/spirituality as the second largest mainstay. Women often do not see their companion as supportive and fight back the situation of suffering, anguish, fear, and disappointment with their own courage and hope to overcome the adversity caused by the disease. **Conclusion:** The implications of this study suggest the risk and protective factors promoting resilience in this clientele, besides suggesting creating spaces that encourage discussion of the medical context, cultural, social and economic development in which these women are entered and that influence their daily decisions.

Keywords: HIV; AIDS; HIV soropositivity; vertical infectious disease transmission; risk factors; mothers.

INTRODUÇÃO

A transmissão vertical (TV) do HIV é aquela que ocorre de mãe para filho durante a gestação, parto ou amamentação,¹ e representa a principal via de infecção pelo HIV em crianças menores de 13 anos no mundo.²

O protocolo *AIDS Clinical Trial Group* (ACTG) preconizava assistência pré-natal e a oferta do teste anti-HIV no primeiro trimestre da gestação e, desde 2004, o protocolo recomenda que seja realizado um segundo teste no 3º trimestre, ambos acompanhados por aconselhamento pré e pós-testagem. Além disso, indica a administração de zidovudina para as gestantes HIV+ a partir do primeiro trimestre de gestação, na hora do parto, preferencialmente cesáreo, e para seus recém-nascidos, além da substituição do aleitamento materno, tornando-se estratégia padrão para a redução dos casos de infecção por transmissão vertical.^{1,3,4}

O Brasil aderiu ao protocolo, diminuindo nos últimos anos o número desses casos. Mas ainda existem muitos obstáculos à implantação plena e satisfatória do programa em todo país devido às diferenças regionais de qualidade de atendimento às gestantes na rede pública de saúde.^{3,4}

No município de Sorocaba, a taxa de prevalência do HIV em gestantes apresenta consistente decréscimo desde o ano 2000, registrando em 2005 uma taxa de 0,17%, enquanto para o Brasil é de 0,41%.⁶ Atualmente, Sorocaba configura taxas nulas de transmissão vertical para pacientes que depois de aderirem ao Programa, continuaram o tratamento.^{5,6}

Entretanto, é possível destacar que com a criação do Programa Transmissão Vertical Zero, desenvolvido há mais dez anos na cidade, de 2003 a 2007 foram atendidas 28.188 mulheres

Rev. Fac. Ciênc. Méd. Sorocaba, v. 16, n. 1, p. 11 - 14, 2014

1. Acadêmico (a) do curso de Medicina - FCMS/PUC-SP

2. Professor do Depto. de Antropologia - PUC-SP. Consultor do Módulo de Prática em Atenção à Saúde - FCMS/PUC-SP

Recebido em 4/2/2013. Aceito para publicação em 23/4/2013.

Contato: daniloassis@live.com

grávidas neste programa, e dessas, 54 eram portadoras do vírus quando deram à luz, porém, todos os bebês das gestantes contaminadas nasceram sem o vírus.⁵⁻⁹

Já de acordo com as estatísticas da Organização Mundial de Saúde (OMS), se as gestantes não tivessem recebido o tratamento adequado, pelo menos 16 bebês teriam sido infectados e nasceriam com o vírus.²

O desejo de engravidar para a mulher soropositiva expõe, muitas vezes, divergência entre crença e comportamento, que superam as recomendações para adoção de medidas preventivas. O conhecimento nem sempre determina, por si só, mudança de comportamento, talvez porque para muitas mulheres, ser mãe é seu papel social e a garantia psicológica de feminilidade, além de ser uma experiência fundamental e estruturante para a identidade feminina.⁵⁻⁷

Se pensarmos no conceito de risco para as mães soropositivas, nos deparamos, muitas vezes, com os diversos sentimentos que impelem e representam um sentido de vida, o que contrapõe, por exemplo, a abordagem clínica que caracteriza a AIDS como doença sem cura e letal com a felicidade de descobrir um novo sentido de vida ao exercer sua maternidade.⁷

O enfrentamento de diversos estigmas pelos soropositivos aliado à preocupação com a saúde do filho, configura diversos sentimentos que no momento de espera pelo diagnóstico do conceito revelam diversas expectativas e ações por parte do binômio pai/mãe.⁵⁻⁹

Observa-se que o foco da atenção está direcionado mais à clínica do adoecimento do que propriamente ao doente em sua dimensão existencial.¹⁰ As produções disponíveis sobre a população de mulheres gestantes e sobre seus conceitos tratam mais sobre a prevenção da infecção do que propriamente do cotidiano dos que foram infectados. Assim, a dimensão existencial do cuidado permanece um desafio para os profissionais de saúde em geral por constituir um novo grupo no contexto social brasileiro.¹¹ Por isso, tem-se a necessidade de investigar como a família e, em especial, as mães lidam com o período de diagnóstico de transmissão vertical de suas crianças, o seu cotidiano no cuidado de si, com o objetivo de compreender o não dito da AIDS.

Com isso faz-se necessário investigar e analisar as divergências entre crenças e comportamentos; o preconceito contra soropositivos; a atenção aos grupos mais vulneráveis; a facilidade de acesso à prevenção, diagnóstico e tratamento da AIDS; e a postura das mulheres portadoras do HIV perante essa nova realidade, porque, embora os números apontem melhorias na prevenção e assistências às gestantes portadoras do HIV e crianças expostas, ainda há a necessidade de implementação de ações e estudos que possam garantir a qualidade, validade, completude e consistência dos dados para que as informações geradas possam contribuir para o planejamento e adequação das ações que visam a redução da transmissão vertical.

OBJETIVOS

- Caracterizar o perfil das mulheres participantes do Programa Transmissão Vertical Zero, de Sorocaba.
- Conhecer como essas mulheres foram infectadas, descobriram-se soropositivas e quais foram os encaminhamentos posteriores.
- Delinear a relação dessas mulheres com seus familiares, profissionais de saúde e sua comunidade.

- Verificar as ações e expectativas de pais e mães no momento de espera pelo diagnóstico do conceito.

MÉTODOS E CASUÍSTICA

Este estudo descritivo, com abordagem qualitativa, foi realizado na Clínica DST/AIDS, localizada no município de Sorocaba. Para possibilitar a compreensão da dinâmica do fenômeno e os impactos das atitudes, crenças e práticas, utilizamos como aparato metodológico a antropologia médica com enfoque no processo de saúde e doença e nas práticas de saúde, tendo a fenomenologia social como referencial teórico-metodológico.¹²

Após obtenção de aprovação pelo Departamento de Medicina e pela Comissão de Comissão de Ética em Pesquisa da PUC-SP (agosto/2010) foi realizado levantamento do prontuário das gestantes para identificar aquelas que fariam parte da pesquisa. O primeiro contato com as mulheres foi realizado durante a consulta pediátrica de seus filhos, oportunidade em que era fornecida informação sobre a pesquisa. Foram entrevistadas todas as gestantes que atenderam aos critérios de inclusão durante o período definido para a coleta de dados.

Para a entrevista utilizou-se um formulário subdividido em duas partes. Na Parte I, onde constavam dados sociodemográficos e situação de saúde relacionada à infecção pelo HIV/AIDS da mulher, dos filhos e do parceiro, empregaram-se questões fechadas, cujas respostas foram registradas manualmente pela pesquisadora (idade, ocupação, escolaridade, renda familiar, estado marital, sorologia do parceiro para o vírus HIV, número de gestações, paridade, data da última menstruação, data provável do parto, números de filhos vivos, situação de saúde dos filhos e do companheiro, se a gravidez foi planejada, tempo de conhecimento que era HIV positivo e o uso da medicação).

Foram realizadas entrevistas de até meia hora para debate sobre os seguintes temas: modo de contágio pelo vírus HIV, conhecimentos sobre Transmissão Vertical, expectativas e crenças pessoais que interferem na aderência ao Programa Transmissão Vertical Zero.

RESULTADOS E DISCUSSÃO

Participaram da fase inicial do estudo dez mães convivendo com o HIV durante o pré-natal e que já tinham conhecimento sobre a evolução da gravidez. Através de conhecimentos empíricos e acompanhamento de algumas situações mais específicas no cotidiano da aplicação dos questionários, entrevistamos nove mulheres.

O perfil das entrevistadas é o de uma mulher jovem (média de 29,5 anos), com pouca escolaridade (até primeiro grau completo), que se declara branca e casada.

A maior parte das participantes negou o uso de drogas injetáveis ou acidente com material infectado pelo HIV, de modo que essas não foram as formas de contágio relevantes para esta amostra. O contato sexual foi a maior fonte de transmissão, incluindo-se neste caso uma vítima de estupro. Ademais, houve um relato de transmissão vertical.

A percepção de risco para o HIV por essas mulheres mostrou-se contraditória. Apesar de conhecerem o uso de preservativos, não utilizaram em sua primeira relação sexual, indicando, talvez, confiança na higidez e fidelidade do cônjuge, ou submissão à vontade do parceiro, como

demonstrado na entrevista seis, no seguinte trecho: “Então, eu estava grávida e tinha que cuidar dessa criança. Aí eu casei, tudo, fui vivendo essa vida, só que daí, depois, quando a nenêzinha seis meses, eu descobri de onde surgiu, de onde o meu ex-marido tinha contraído o HIV. Ele era bissexual. Depois disso, descobrindo toda essa história dele, eu me separei e comecei a cuidar só da nenê. Só que com um ano e pouquinho ela faleceu decorrente do HIV.”

A maioria desconhece a forma de infecção pela qual o companheiro adquiriu o vírus, muitas vezes acreditando tratar-se do uso compartilhado de drogas injetáveis, não somente da via sexual. Como demonstrado na entrevista 1: “Só eu tinha, e por paridade né... Não pode julgar, mas é dele, porque ele usava drogas (em tom de justificativa, referindo-se ao companheiro soropositivo).”

Ou na entrevista 5: “... Eu fui atrás pra descobrir (se o parceiro era soropositivo), aí o irmão dele falou que ele era usuário de drogas, eu não sabia que ele era usuário de drogas...”

Dessa forma, a própria descoberta da situação sorológica foi muito heterogênea neste grupo. Sendo que três delas só se descobriram soropositivas para o HIV durante o pré-natal, apenas três desconfiaram do parceiro e resolveram fazer o teste, duas souberam por consultas médicas de rotina, uma pela indicação da mãe e a outra nos exames pós-violência.

Em relação à aceitação e revelação de ser pessoa convivendo com o HIV, cada entrevistada relatou um processo muito particular, mas que tem o viés comum do desmoramento pelo impacto da notícia e a insegurança pelo futuro, revelados em: “No momento fiquei sem chão!” - (entrevista 3) - e “Ah... Fiquei, assim, meia (sic) desacreditada, né? Eu não acreditava, tanto que eu fiz quatro (testes sorológicos) e os quatro deram positivo.” - (entrevista 5).

A confirmação diagnóstica da soropositividade traz à tona incertezas como o medo da morte, o desconhecimento sobre HIV e AIDS, o estigma da doença, as possíveis manifestações de preconceito, a atual impossibilidade de cura e a necessidade de cuidados contínuos.

Faz-se necessário compartilhar o fardo da doença com alguém, além do profissional de saúde que trouxe a notícia. Todas as entrevistadas revelaram ao companheiro atual a sua situação sorológica. A maioria também a revelou ao seu núcleo familiar, mas não o fez a seus amigos, parentes distantes ou vizinhos por medo de ser vítima de exclusão social.

Seis mulheres afirmaram já terem passado por alguma forma de preconceito por causa de sua soropositividade, acentuando-se o receio de assumir sua condição perante a sociedade em geral. Na entrevista 1, ao ser questionada se os irmãos da participante também conheciam sua situação sorológica: “Então, hã... Tem uma irmã minha... Eles sabem, lógico (enfática)! Tem duas irmãs. Só que essa outra minha irmã que é casada também não vem em casa, difícil ver ela, bem difícil... (baixando a voz, ar saudosos). E eu também não posso ir na casa dela, porque tem preconceito (desvia o olhar do entrevistador) do marido dela.”

O sigilo do ouvinte é uma condição para a revelação do segredo. Assumir ao outro seu estado é antes de tudo assumir a si mesma e refletir, respondendo-se apontamentos que podem ser levantados, como modo de contágio, a culpabilidade, a evolução da doença e o autocuidado.

Normalmente, o pai da criança e o núcleo familiar são as únicas pessoas conhecedoras do processo de investigação para HIV do conceito, em uma tentativa de se manter a máxima discrição, poupando o filho da exposição desnecessária e do

estigma social. “Eles não sabem, assim, só a minha mãe sabe. Do HIV só a minha mãe sabe. Porque (pensando)... Ah, minha mãe e meus irmãos, né? Porque eu achei desnecessário. Não achei que tinha necessidade, porque hoje, dá maneira que eles (referindo a família) tratam é a maneira que eu quero que eles continuem tratando e não com dó ou talvez preconceito. É que a gente nunca sabe, né, como vai ser. Eu só contei pra minha mãe porque é quem eu sei que não vai ter problema, tanto que a paixão da vida dela é a L.” - (entrevista 8).

Das dez mulheres que responderam o questionário na fase inicial do estudo, nove revelaram ter engravidado sem planejamento, demonstrando que o desejo de engravidar para a soropositiva expõe, muitas vezes, divergência entre crença e comportamento, que supera as recomendações para adoção de medidas preventivas, principalmente pelos seis casais sorodiscordantes, como em: “(...) Fiquei mal e hoje eu consegui superar e ficar bem. Decidi engravidar dela sabendo (que era soropositiva).” - (entrevista 3).

Uma entrevistada fez fertilização *in vitro* pela preocupação com a possibilidade de transmissão do HIV ao cônjuge.

O conhecimento nem sempre determina, por si só, mudança de comportamento, talvez porque para muitas mulheres ser mãe é seu papel social e a garantia psicológica de feminilidade, além de ser uma experiência fundamental e estruturante para a identidade feminina.

E essa última gestação foi planejada? - “Por ele. Por mim, porque eu não queria filho mais. Porque a gente tava num momento assim, muito bom, muito bom... (faz uma pequena pausa suspirando). Porque ele é ex-presidiário e ele tinha saído de liberdade e a gente tava curtindo o que a gente nunca tinha curtido na rua junto, então eu não queria filho, né? Só que aconteceu. Ele queria filho. Ele queria mais um filho pra ele vê a minha gravidez, né? Aí veio que veio (olha sorrindo para o filho nos braços).”

Quando grávidas, a maioria das mulheres disseram aderir à recomendação médica a fim de diminuir as chances de transmissão vertical, apesar dos efeitos colaterais da medicação, comumente citados pelas participantes, como náuseas e vômitos: “Como eu não aguentava tomar os remédios, vomitava muito, passava mal... Aí, relaxei com os remédios na época. Só que na minha cabeça, mente, na minha ignorância, você pensa que, quando a criança nascer, eles cuidam, dão remédio e ele negativa. Mas não negativou, né?...” - (entrevista 5).

Porém, esta maternidade vem recoberta de cuidados, como a indicação de parto cesáreo, o não aleitamento materno e o acompanhamento médico mais assíduo do filho, sempre sustentando a incerteza da negatificação dos títulos sorológicos da criança. A mãe relata esta adversidade na entrevista 4: “Falava... Aí, não posso porque meu leite empedrou” ou “Faltou leite! Sempre estar inventando alguma coisa... E às vezes, não cola! Você entendeu? Mas você tem que fazer colar!” - (mostra-se bastante desconfortável com a situação de mentir sobre o leite).

Muitas entrevistadas não seguem uma religião especificamente, mas creem em alguma força divina e, é nessa crença que referem buscar ânimo e incentivo enquanto aguardam o diagnóstico do filho, como em: “Confiei em Deus em primeiro lugar, né?” - (firmeza na voz, entrevista 1). “Eu vou buscar força com Deus. Eu peço a Ele e depois ... Sempre é Ele, né?” - (entrevista 4).

O segundo estímulo ao enfrentamento dessa fase, mas tão importante quanto a própria fé é a criança: “Só vivo por

meus filhos, né? Tenho que viver por causa dos meus filhos.” Entrevista 1. É por seus que essas mulheres desejam continuar suas vidas e superar os obstáculos da doença.

Mesmo em face da possibilidade de transmissão vertical, pensam que ninguém melhor que elas mesmas para entender as dificuldades de um soropositivo e educar e ajudar os filhos a lidar com o fantasma da AIDS.

“Eu olho pra cara dos meus filhos. Eles precisa (sic) de mim. Coisa mais triste é... (faz uma breve pausa se emocionando novamente)... ser criado por vó, tio, tia. Acredito eu. Quando eu era pequeninha, eu tinha medo da minha mãe morrer (sic) por causa disso, porque vó, tia, tio não é a mesma coisa, né? Então eu olho pra eles. Quando eu vo toma (sic) o remédio, antes de tomar o remédio eu olho pra eles!” - (entrevista 7).

Somente metade das entrevistadas recebe algum apoio familiar. O isolamento social é comum, a começar pela própria casa, seguido de amigos, vizinhos e comunidade. Entrevistada 1, referindo-se ao convívio familiar: “É, eles sabiam, mas, assim, quando encontra eu (sic) na cidade, encontra meu pai, não minha mãe, minha mãe não vejo mais, mas minha tia, bastante gente... Trata bem, mas não convida pra ir na casa (sic) dela que nem antes, entendeu? (insatisfeita). Nunca mais fui na casa (sic) dela... Ela não me convida. Convidava: ‘Vai em casa (sic)!’... Agora não convida. Me trata bem na rua, tudo, mas não convida. Acabou! (enfática). Passava Natal na casa dela, Ano Novo... Agora não tem mais isso. Muito triste!”

Muitas vezes falta à pessoa soropositiva a iniciativa de romper esse estigma pela acentuação de sua autodepreciação, tão reforçada por esse comportamento social.

“Foi um choque (volta a ficar emocionada). Eu sô a caçula. Foi um choque, né? Também é um assunto que a gente não conversa. Eu é que falo às vezes assim, mas a minha mãe não gosta muito porque eu vejo que machuca ela. Então eu evito. É melhor dexá pra conversá na hora que precisá e eu espero não precisá. Eu espero que o dia que chegá a minha hora, que eu for morrê, que eu morra, que eu não fique ruim pra minha mãe não morrê junto!” - (chorando - entrevista 7).

CONSIDERAÇÕES FINAIS

O estudo permitiu conhecer mais pontualmente as dificuldades e os dilemas enfrentados e as ações adotadas por estas mulheres, mães soropositivas para o HIV, à espera do diagnóstico do conceito.

O preconceito e o estigma à AIDS é a principal fonte estressora e promotora do afastamento social desta população,

que enfrenta os desafios apoiando-se nos filhos e tendo a religiosidade/espiritualidade como segundo sustentáculo.

Em geral as mulheres não veem o companheiro como aliado e revidam a situação de sofrimento, angústia, medo e decepção com a própria coragem e a esperança para superação das adversidades.

As implicações deste estudo sugerem fatores de risco e proteção promotores de resiliência nesta clientela, além de sugerir a criação de espaços que favoreçam a discussão do contexto cultural, social e econômico nos quais estas mulheres estão inseridas e que influenciam suas decisões cotidianas.

REFERÊNCIAS

1. Veronesi R, Focaccia R. Veronesi tratado de infectologia. 3ª ed. São Paulo: 2006.
2. UNAIDS Brasil. A ONU e a resposta à Aids no Brasil [Internet]. 2008 [acesso em 20 dez. 2012]. Disponível em: http://www.onu-brasil.org.br/agencias_unaids.php.
3. Brasil. Ministério da Saúde. Secretaria de Vigilância Epidemiológica. Programa Nacional de DST e AIDS. A epidemia de HIV-Aids entre crianças e adolescentes. Brasil, 1991-2001. Brasília: Ministério da Saúde; 2001.
4. Brasil. Recomendações para profilaxia da transmissão vertical do HIV e terapia anti-retroviral em gestantes. Brasília; 2006.
5. Almeida JM. Projeto Transmissão Vertical Zero: expectativas e ações de pais soropositivos para o HIV à espera do diagnóstico do filho [tese]. Universidade de São Paulo: Escola de Enfermagem; 2008.
6. Anjos RMP. Vigilância do HIV em gestantes e crianças expostas atendidas no Conjunto Hospitalar de Sorocaba. In: 5º Simpósio Internacional de AIDS Pediátrico. São Paulo; 2003.
7. Vicentino RL. Gravidez em tempos de AIDS: o desafio da maternidade. In: VI Congresso Brasileiro de Prevenção das DST e AIDS. Belo Horizonte: 2006.
8. Sampaio Neto LF. A transmissão vertical do HIV [Internet]. [acesso em 20 dez. 2012]. Disponível em: www.pucsp.br/cipa/artigos/A_TRANSMISSA_VERTICAL_DO_HIV.doc.
9. Anjos RMP. Transmissão vertical do HIV: aspectos epidemiológicos. In: Anais do 10º Encontro de Iniciação Científica da Pontifícia Universidade Católica de São Paulo, 2001. p. 28-9.
10. Carr RL, Gramling LF. Stigma: a health barrier for women with HIV/AIDS. J Assoc Nurses AIDS Care. 2004;15(5):30-9.
11. Neves LAS. Prevenção da transmissão vertical do HIV/AIDS: compreendendo as crenças e percepções das mães soropositivas [dissertação]. Ribeirão Preto: Escola de Enfermagem de Ribeirão Preto, Universidade de São Paulo, 2005.
12. Victora C, Knauth D, Hassen M. Pesquisa qualitativa em saúde. Porto Alegre: Tomo; 2000. 133 p.