

**PONTIFÍCIA UNIVERSIDADE CATÓLICA DO RIO GRANDE DO SUL
FACULDADE DE PSICOLOGIA
PROGRAMA DE PÓS-GRADUAÇÃO EM PSICOLOGIA
DOUTORADO EM PSICOLOGIA
TESE DE DOUTORADO**

JENNY MILNER MOSKOVICS

**GESTANTES SOROPOSITIVAS:
DIMENSÕES PSICOSSOCIAIS NA ADESÃO AO PRÉ-NATAL**

Porto Alegre, fevereiro de 2008

JENNY MILNER MOSKOVICS

**GESTANTES SOROPOSITIVAS:
DIMENSÕES PSICOSSOCIAIS NA ADESÃO AO PRÉ-NATAL**

Tese apresentada ao Programa de Pós-graduação em Psicologia da Faculdade de Psicologia da Pontifícia Universidade Católica do Rio Grande do Sul como requisito para obtenção do grau de Doutor em Psicologia.

Orientadora: Profa. Dra. Maria Lucia Tiellet Nunes

Porto Alegre, fevereiro de 2008

Dados Internacionais de Catalogação na Publicação (CIP)

M911g Moskovics, Jenny Milner
Gestantes soropositivas : dimensões psicossociais na
adesão ao pré-natal. / Jenny Milner Moskovics. – Porto
Alegre, 2008.
191 f.

Tese (Doutorado em Psicologia) – Faculdade de
Psicologia, PUCRS.
Orientação: Profa. Dra. Maria Lucia Tiellet Nunes.

1. Psicologia Social. 2. HIV - Vírus. 3. Aids.
4. Adesão à Terapêutica. 5. Gestação.
6. Transmissão Vertical de Doença. 7. Mulher.
I. Título.

CDD 155.5

**PONTIFÍCIA UNIVERSIDADE CATÓLICA DO RIO GRANDE DO SUL
FACULDADE DE PSICOLOGIA
PROGRAMA DE PÓS-GRADUAÇÃO EM PSICOLOGIA
DOUTORADO EM PSICOLOGIA
TESE DE DOUTORADO**

JENNY MILNER MOSKOVICS

**GESTANTES SOROPOSITIVAS:
DIMENSÕES PSICOSSOCIAIS NA ADESÃO AO PRÉ-NATAL**

Comissão Examinadora

Profa. Dra. Maria Lucia Tiellet Nunes
Presidente

Prof. Dr. Fernando Seffner
Universidade Federal do Rio Grande do Sul - UFRGS

Profa. Dra. Nêmora Tregnago Barcellos
Secretaria Estadual da Saúde do RGS

Profa. Dra. Irani Iracema de Lima Argimon
Pontifícia Universidade Católica do Rio Grande do Sul - PUCRS

*Para minha mãe, inspiradora
de tantas coisas importantes na
minha vida...*

AGRADECIMENTOS

À Pontifícia Universidade Católica do Rio Grande do Sul, da qual me orgulho de fazer parte, pela oportunidade na realização deste Doutorado, em especial à Diretora da Faculdade de Psicologia, Profa. Dra. Blanca Guevara Werlang.

Ao Programa de Doutorado no País com Estágio no Exterior (PDEE) da CAPES, pela oportunidade de realizar um estágio em Madrid/Espanha.

A minha querida orientadora, Profa. Dra. Maria Lúcia Tiellet Nunes pela forma carinhosa, competente e dedicada com que me acolheu e acompanhou neste trabalho, sempre com o generoso compartilhamento de sua larga experiência como pesquisadora.

Ao querido Prof. Dr. Eduardo Remor, que tanto tem me incentivado e orientado nos últimos anos, pela sua competência, pelas valiosas orientações e pelo seu acolhimento na Universidade Autônoma de Madrid.

Ao querido Prof. Jorge Castellá Sarriera, que me acompanhou em parte desta caminhada, pelos seus ensinamentos e incentivo de sempre, que enriqueceram meu trabalho.

À Faculdade de Psicologia da Universidade Autônoma de Madrid, pela oportunidade de realizar meu estágio de Doutorado junto ao Departamento de Psicología Biológica y de la Salud, que me acolheu de forma tão respeitosa e me oportunizou valiosos ensinamentos e experiências.

Aos queridos amigos Fernanda, Lucas, Prislá, Gastão, Kátia, Adolfo, Mariana, Tiane, Egberto, meus queridos companheiros de viagem, filhos “emprestados”, dos quais tanto me orgulho e com os quais tive o privilégio de me aventurar por tantos lugares inesquecíveis: Madrid, Barcelona, Paris, Londres... Sem dúvida, vale a pena ser professor!

Aos professores e colegas do Doutorado em Psicologia, que direta ou indiretamente contribuíram na realização deste trabalho.

Aos profissionais das secretarias de Graduação e Pós-Graduação da Faculdade de Psicologia, pelo carinhoso atendimento.

Aos queridos colegas da Faculdade de Psicologia, pelo constante incentivo e apoio, que generosamente têm me oferecido.

Às colegas do PREMUS- Programa de Residência Multiprofissional da PUCRS, grupo do qual me orgulho de ter feito parte, pelos ensinamentos e apoio constantes.

À especial colega Helena Scarparo, pelo incentivo e valioso auxílio na realização deste estudo.

Às minhas queridas colegas do CTA/COAS Municipal Paulo César Bonfim-Carla Adriana Ricardo, Claudia Formoso, Cristina Portinho e Daniela Calsa, com as quais, nos últimos anos, tenho tido o privilégio de compartilhar não apenas projetos de trabalho, mas uma linda amizade, pela sua paciência, apoio e companheirismo nesta minha vida atribulada.

À querida colega Simone Ávila, que me oportunizou trabalhar com o Grupo de Gestantes Soropositivas, exemplo de profissionalismo e competência.

Às colegas Gisele Preussler e Isete Maria Stella, pelo apoio e pela sua valiosa colaboração na realização deste estudo.

Aos queridos amigos de sempre, Joyce Pernigotti e Rubem Vargas, pelo constante incentivo, apoio e sabedoria.

Ao Serviço de Atendimento Especializado em DST/Aids da Secretaria Municipal da Saúde de Porto Alegre, ao Hospital-dia de Infectologia do Hospital Fêmina de Porto Alegre e ao Serviço de Obstetrícia do Hospital São Lucas da PUCRS e Alojamento Conjunto, pela forma atenciosa e colaborativa com que me acolheram, para a realização das entrevistas.

Às participantes deste estudo, que partilharam suas histórias e experiências e me oportunizaram conhecer suas experiências.

À querida amiga Janice Inchauspe Pereira, pela constante cumplicidade, em nossa constante busca para nos tornarmos pessoas cada vez melhores e mais felizes, sempre do meu lado, me apoiando e me incentivando.

À querida amiga Nara Lima, pela importância que ela sabe que tem na minha vida, sem a qual certamente eu não teria me aventurado na busca desta qualificação, pela sua sabedoria, pela sua alegria, por me fazer acreditar que sempre vale a pena!

À minha irmã, Irma Milner Moskovics e aos meus queridos sobrinhos Dani e Dudu, pelo constante afeto e apoio em momentos importantes de minha vida como este.

À minha mãe, Ella Moskovics de Milner, exemplo de mãe guerreira, sempre do meu lado, cúmplice de tantas coisas na minha vida, a quem devo a mulher que me tornei.

À minha querida Carolina, que me enche de orgulho e a cada dia tem me mostrado que a maternidade é meu grande privilégio nesta vida!

RESUMO

O presente estudo tem por objetivo investigar os fatores psicológicos, sociais e institucionais que afetam a adesão ao pré-natal de mulheres soropositivas. Tendo em vista a possibilidade de manutenção da saúde, a partir da descoberta dos anti-retrovirais, o grande desafio para os gestores das políticas de DST/Aids, para os serviços de saúde e para as próprias pessoas que vivem com HIV passou a ser a adesão ao tratamento. No que diz respeito à transmissão do vírus das mulheres para seus filhos, através da denominada transmissão vertical, sabe-se que a possibilidade gira em torno de 20%, porém, baixa até 1%, graças ao uso da medicação durante a gestação, à cesariana eletiva e à substituição do aleitamento materno. O estudo consiste numa revisão de literatura sobre adesão ao tratamento de doenças crônicas, ressaltando-se o caso da Aids, e em duas pesquisas empíricas de caráter qualitativo, uma com mulheres soropositivas- 10 aderentes e 5 não aderentes ao pré-natal- e, outra, com 6 profissionais de saúde com experiência no atendimento a estas mulheres, em 3 serviços especializados, na cidade de Porto Alegre. Para tanto, foram utilizados referenciais teóricos do campo da Psicologia da Saúde, especialmente o Modelo Biopsicossocial na Perspectiva Ecológico-Sistêmica, o conceito de Vulnerabilidade e o Paradigma do Cuidado. Os dados foram analisados através de Análise de Conteúdo, a partir de três categorias finais derivadas da literatura, que foram definidas *a priori*: “fatores individuais”, “fatores sociais” e “fatores institucionais”. Após a identificação das demais unidades de análise e sua categorização, os dados empíricos foram interpretados com base nos pressupostos teóricos, procurando-se estabelecer paralelos e diferenças entre os três grupos estudados, na procura da compreensão dos diferentes pontos de vista sobre o problema de investigação. Os resultados deste estudo mostram que a interação das características da gestante soropositiva com as variáveis do contexto de seu tratamento pré-natal é preditora de sua adesão e que a mesma deve ser pensada a partir desta complexidade de variáveis ou fatores que interagem de forma singular para cada uma das mulheres. Mostram, também, o papel significativo dos serviços de saúde e seus profissionais, no que diz respeito à facilitação do acesso ao atendimento e, especialmente, à relação de cuidado estabelecida entre profissionais e gestantes, na qual se leve em consideração a realidade vivenciada por estas mulheres, assim como os significados simbólicos que permeiam a gestação e a Aids.

Palavras-chave: Psicologia Social, HIV - Vírus, Aids, Adesão à Terapêutica, Gestação, Transmissão Vertical de Doença, Mulher.

Área conforme classificação CNPq: 7.07.00.00-1 (Psicologia)

Sub-áreas conforme classificação CNPq: 7.07.05.00-3 (Psicologia Social) e

7.07.10.00-7 (Tratamento e Prevenção Psicológica)

ABSTRACT

The present study's objective is to investigate the psychological, social and institutional factors which affect the adherence to the HIV-positive women prenatal. Observing the possibility of health maintenance, from the discovery of antiretroviral drugs, the great challenge for directors of STD/Aids politics, for health services and for the own people who live with HIV became the adherence to the treatment. In what concerns the viral transmission from mothers to their sons, through the denominated vertical transmission, it is known that the possibility is around 20%, on the other hand, it can be lowered to 1%, due to the use of medication during pregnancy, to the elective cesarean and to the substitution of maternal breastfeeding. The study consists of a literature revision on the adherence to the treatment of chronic diseases, pointing out the case of Aids, and in two empirical researches of qualitative character, one with HIV-positive women – 10 subscribed and 5 non-subscribed to the prenatal – and, another, with 6 health professionals with experience on the attendance of these women, in 3 specialized services, in the city of Porto Alegre. In order to achieve it, theoretical references to the field of Health Psychology were used, specially the Biopsicosocial Model in the Systemic-Ecological Perspective, the concept of Vulnerability and the Paradigm of Caution. The data was analyzed through the Analysis of Content, from three final categories derived from literature, which were defined *a priori*: “individual factors”, “social factors” and “institutional factors”. After the identification of the other units of analysis and their categorization, the empirical data was interpreted based on theoretical presumptions, trying to establish parallels and differences among the three studied groups, in the search of understanding of the different points of view about the investigational problem. The results of this study show that the interaction of characteristics of the HIV-positive pregnant with the context variability of her prenatal treatment is depended on her adherence and that it must be thought from the complexity of variables or factors which interact in a singular way for each one of these women. They show, also, the important role of health services and their professionals, in what concerns the facilitation of access to attendance and, specially, in relation to the established caution between professionals and pregnant women, in which the reality lived by these women is taken into account, as well as the symbolical meanings which permeate the pregnancy and Aids.

Key words: Social Psychology, HIV – Virus, Adhesion to Therapeutics, Pregnancy, Vertical Transmission of Disease, Woman.

Area according to classification CNPq: 7.07.00.00-1 (Psychology)

Sub-areas according to classification CNPq: 7.07.05.00-3 (Social Psychology) and 7.07.10.00-7 (Treatment and Psychological Prevention)

LISTA DE QUADROS

QUADRO 1	DADOS SOBRE AS MULHERES ADERENTES AO PRÉ-NATAL....	69
QUADRO 2	DADOS SOBRE AS MULHERES NÃO ADERENTES AO PRÉ-NATAL.....	69
QUADRO 3	CATEGORIAS FINAIS, INTERMEDIÁRIAS E INICIAIS- MULHERES ADERENTES E NÃO-ADERENTES – FATORES INDIVIDUAIS	74
QUADRO 4	CATEGORIAS FINAIS, INTERMEDIÁRIAS E INICIAIS- MULHERES ADERENTES E NÃO-ADERENTES – FATORES SOCIAIS.....	98
QUADRO 5	CATEGORIAS FINAIS, INTERMEDIÁRIAS E INICIAIS- MULHERES ADERENTES E NÃO-ADERENTES – FATORES INSTITUCIONAIS.....	101
QUADRO 6	DADOS SOBRE OS PROFISSIONAIS DE SAÚDE	120
QUADRO 7	CATEGORIAS FINAIS, INTERMEDIÁRIAS E INICIAIS- PROFISSIONAIS DE SAÚDE – FATORES INDIVIDUAIS	124
QUADRO 8	CATEGORIAS FINAIS, INTERMEDIÁRIAS E INICIAIS- PROFISSIONAIS DE SAÚDE – FATORES SOCIAIS.....	133
QUADRO 9	CATEGORIAS FINAIS, INTERMEDIÁRIAS E INICIAIS- PROFISSIONAIS DE SAÚDE – FATORES INSTITUCIONAIS	138
QUADRO 10	FATORES FAVORÁVEIS E FATORES DESFAVORÁVEIS À ADESÃO NO PRÉ-NATAL	160

LISTA DE FIGURAS

Figura 1	O Modelo Biopsicossocial na Perspectiva Ecológico-Sistêmica.....	33
Figura 2	O Conceito de Vulnerabilidade	37

SUMÁRIO

INTRODUÇÃO	14
CAPÍTULO I	
SEÇÃO DE REVISÃO DA LITERATURA	
ADESÃO AO TRATAMENTO EM GESTANTES SOROPOSITIVAS	22
1 INTRODUÇÃO	23
2 MODELOS TEÓRICOS SOBRE ADESÃO	29
2.1 O MODELO BIOPSISSOCIAL NA PERSPECTIVA ECOLÓGICO-SISTÊMICA.....	32
2.2 O CONCEITO DE VULNERABILIDADE.....	36
2.3 O CUIDADO COMO PARADIGMA FUNDAMENTAL PARA A PROMOÇÃO DA SAÚDE	39
3 ADESÃO E AIDS: SUAS ESPECIFICIDADES	43
3.1 FATORES RELATIVOS AO PACIENTE	44
3.2 FATORES RELATIVOS AO CONTEXTO SOCIAL	46
3.3 FATORES RELATIVOS AO SERVIÇO DE SAÚDE.....	48
3.4 FATORES RELATIVOS À DOENÇA E SEU TRATAMENTO	51
4 O DESAFIO DA ADESÃO À TARV EM GESTANTES	54
5 CONSIDERAÇÕES FINAIS.....	59
CAPÍTULO II	
SEÇÃO EMPÍRICA I	
DIMENSÕES PSICOSSOCIAIS NA ADESÃO	
AO PRÉ-NATAL COM MULHERES SOROPOSITIVAS	61
1 INTRODUÇÃO	62
2 OBJETIVOS	66
3 MÉTODO	67
3.1 OPÇÃO METODOLÓGICA	67
3.2 PARTICIPANTES	67
3.3 INSTRUMENTO	69
3.4 PROCEDIMENTOS DE COLETA DE DADOS	70
3.5 PROPOSTA DE ANÁLISE DE DADOS	71
3.6 PROCEDIMENTOS ÉTICOS.....	71
4 APRESENTAÇÃO E DISCUSSÃO DOS RESULTADOS	73
4.1 FATORES INDIVIDUAIS	73
4.1.1 Crenças e Percepções.....	75
4.1.2 Sentimentos e Emoções	81
4.1.3 Atitudes e Comportamentos	88
4.1.4 Aspectos cognitivos.....	93
4.1.5 Rede social.....	94
4.2 FATORES SOCIAIS	97
4.2.1 Acesso ao serviço de saúde.....	98
4.3 FATORES INSTITUCIONAIS.....	100

4.3.1 Atitudes no atendimento aos pacientes.....	102
4.3.2 Equipe de saúde	104
4.3.3 Grupo de gestantes	107
4.3.4 Acesso ao atendimento	108
5 CONSIDERAÇÕES FINAIS.....	112

CAPÍTULO III

SEÇÃO EMPÍRICA II

DIMENSÕES PSICOSSOCIAIS NA ADESÃO AO PRÉ-NATAL

COM PROFISSIONAIS DE SAÚDE	115
---	------------

1 INTRODUÇÃO	116
---------------------------	------------

2 OBJETIVOS	118
--------------------------	------------

3 MÉTODO	119
-----------------------	------------

3.1 OPÇÃO METODOLÓGICA	119
------------------------------	-----

3.2 PARTICIPANTES	119
-------------------------	-----

3.3 INSTRUMENTOS	120
------------------------	-----

3.4 PROCEDIMENTOS DE COLETA DE DADOS	121
--	-----

3.5 PROCEDIMENTOS DE ANÁLISE DE DADOS	121
---	-----

3.6 PROCEDIMENTOS ÉTICOS.....	122
-------------------------------	-----

4 APRESENTAÇÃO E DISCUSSÃO DOS RESULTADOS	123
--	------------

4.1 FATORES INDIVIDUAIS	123
-------------------------------	-----

4.1.1 Crenças e Percepções.....	124
---------------------------------	-----

4.1.2 Sentimentos e Emoções	126
-----------------------------------	-----

4.1.3 Atitudes e Comportamentos	127
---------------------------------------	-----

4.1.4 Aspectos cognitivos.....	129
--------------------------------	-----

4.1.5 Rede social.....	131
------------------------	-----

4.2 FATORES SOCIAIS	132
---------------------------	-----

4.2.1 Acesso ao serviço de saúde.....	133
---------------------------------------	-----

4.2.2 Nível educacional	134
-------------------------------	-----

4.2.3 Aspectos econômicos	134
---------------------------------	-----

4.2.4 Aspectos culturais.....	134
-------------------------------	-----

4.2.5 Aspectos políticos.....	135
-------------------------------	-----

4.3 FATORES INSTITUCIONAIS.....	137
---------------------------------	-----

4.3.1 Atitudes no atendimento às pacientes.....	139
---	-----

4.3.2 Equipe de saúde	143
-----------------------------	-----

4.3.3 Grupo de gestantes	145
--------------------------------	-----

4.3.4 Acesso ao atendimento	146
-----------------------------------	-----

4.3.5 Crenças e percepções dos profissionais	148
--	-----

4.3.6 Percepção sobre gestação.....	150
-------------------------------------	-----

4.3.7 Critérios para avaliação da adesão	151
--	-----

5 CONSIDERAÇÕES FINAIS.....	155
-----------------------------	-----

CONSIDERAÇÕES FINAIS.....	158
---------------------------	-----

REFERÊNCIAS	167
-------------------	-----

ANEXOS	179
--------------	-----

Anexo A –Termo de Aprovação do Comitê de Ética em Pesquisa da PUCRS.....	180
--	-----

Anexo B – Termo de Aprovação do Comitê de Ética em Pesquisa do Grupo Hospitalar Conceição.....	182
Anexo C – Termo de Aprovação do Comitê de Ética em Pesquisa da Secretaria Municipal de Saúde de Porto Alegre (Hospital Materno Infantil Presidente Vargas).....	184
Anexo D – Roteiro de Entrevistas com Mulheres Soropositivas	186
Anexo E – Termo de Consentimento Livre e Esclarecido	188
Anexo F – Roteiro de Entrevistas com Profissionais de Saúde	190

INTRODUÇÃO

Apesar do avanço significativo em relação às medidas de prevenção e tratamento, a epidemia da Aids há mais de 25 anos ainda desafia a sociedade e o meio científico-acadêmico. Tendo em vista o grande avanço relacionado às medidas de controle do vírus HIV, graças ao desenvolvimento de sofisticados exames laboratoriais para o acompanhamento de sua evolução no organismo, e à descoberta da medicação anti-retroviral, a Aids é considerada uma doença crônica e o novo desafio passou a ser aprender a viver e a conviver com o HIV/Aids. Atualmente, um dos temas mais relevantes no campo da pesquisa é a adesão ao tratamento, constituindo-se no grande desafio para quem trabalha nesta área, assim como para as próprias pessoas que vivem com HIV/Aids.

Em Porto Alegre, encontram-se 15.106 casos de Aids acumulados de 1983 até 2006, com uma prevalência de 587,2 casos por 100.000 habitantes. Nos últimos anos, assistiu-se a um aumento significativo da quantidade de mulheres infectadas. Se nos primórdios da epidemia, na cidade de Porto Alegre, a razão homens/mulheres infectadas estava em 24,2, atualmente esta razão desceu vertiginosamente para 1,5 (PORTO ALEGRE, 2007).

Tendo em vista a nova possibilidade de manutenção da saúde, graças ao acesso universal e gratuito aos anti-retrovirais, as mulheres recuperaram a possibilidade de idealizar planos de vida e concretizar sonhos. No período de 2001 a 2005, foram notificados 2.926 casos de gestantes com infecção pelo HIV. Assim, surgiu um novo desafio, que diz respeito à prevenção da transmissão vertical. Sabe-se que a possibilidade de transmissão do vírus da mãe para o bebê (transmissão vertical) gira em torno de 20%, porém, esta possibilidade pode diminuir para 1%, graças ao uso de anti-retrovirais durante a gestação, cesariana eletiva e substituição do aleitamento materno. Embora estes recursos estejam disponíveis no Brasil, há uma cobertura insuficiente de mulheres testadas no pré-natal, principalmente nas populações mais vulneráveis ao HIV, e a qualidade do pré-natal, ainda aquém do desejável, resulta no tratamento de menos de 50% das gestantes estimadas como infectadas. Em Porto Alegre, a taxa de transmissão vertical do HIV é de 3,87%, semelhante à média brasileira (BRASIL, 2004; PORTO ALEGRE, 2007).

O Município de Porto Alegre apresenta uma taxa de gestantes soropositivas mais alta (2,23%) do que a relatada para o país (0,42%), sendo que os casos estão mais concentrados nas regiões onde as condições socioeconômicas são mais precárias e com alto consumo de drogas injetáveis, semelhante ao que acontece com os casos de aids do Município. A faixa etária que mais se distancia da média de pré-natal entre todos os casos notificados é a de 35 a 39 anos, com 78% das gestantes informando não terem realizado o pré-natal (PORTO ALEGRE, 2004; PORTO ALEGRE, 2007).

Até os anos 80, a transmissão vertical dizia respeito a 9,5% dos casos notificados em crianças no Brasil. Atualmente, ela é responsável por 90% destes casos (BRASIL, 2004). Um grande esforço do governo brasileiro, através da capacitação de profissionais, disponibilização de testagem e de insumos, iniciou em 1996. Porém, em Porto Alegre, apenas 50,91% das gestantes soropositivas recebem seu diagnóstico antes do pré-natal, 34,20% durante o pré-natal e 10,95% durante o parto (PORTO ALEGRE, 2004; PORTO ALEGRE, 2007).

As gestantes diagnosticadas durante ou após o parto são as que apresentam a maior incidência de crianças soropositivas, assim como as gestantes HIV+ que iniciam o pré-natal tardiamente na gestação ou têm um número de consultas de pré-natal inferior às seis consultas preconizadas pelo Protocolo de Assistência ao Pré-natal de Baixo Risco da Secretaria Municipal de Saúde de Porto Alegre, sendo que 14,18% das gestantes soropositivas não adere ao pré-natal (PORTO ALEGRE, 2002; PORTO ALEGRE, 2007).

Chamou a atenção o fato de que uma porcentagem de mulheres, ainda que sabedoras de sua soropositividade, não adere ao tratamento no pré-natal, mesmo considerando a repercussão positiva que o mesmo tem na probabilidade de transmissão vertical. Este estranhamento foi o ponto de partida da presente investigação.

O primeiro passo foi pesquisar a temática da adesão ao tratamento de doenças crônicas, a fim de procurar referenciais teóricos e metodológicos que pudessem auxiliar na compreensão do fenômeno. Neste sentido, os referenciais publicados pela Organização Mundial da Saúde foram de grande valia e houve a oportunidade de aprender sobre o tema da adesão em outras doenças crônicas, que há décadas têm sido enfrentadas pelo meio científico. Assim, foram observados pontos de convergência significativos, que tornaram o estudo da adesão no caso do

tratamento da Aids mais rico, mas também pontos de divergência, que decorrem de suas especificidades.

O fato da Aids se constituir numa epidemia e ser uma doença transmissível (por via sexual ou sangüínea), além das representações sociais, crenças e percepções da sociedade em relação à doença e aos doentes e portadores do vírus HIV fazem enorme diferença. Ela não é uma doença crônica como outra qualquer: é uma doença comportamental, fortemente influenciada por uma complexidade de fatores psicossociais, dos quais decorrem experiências singulares para quem vive com HIV/Aids.

O estigma que ainda nos dias atuais esta doença carrega e as peculiaridades da condição feminina na experiência do viver com HIV são aspectos largamente abordados na maioria das intervenções e pesquisas na área da prevenção primária, porém muitas das intervenções e pesquisas encaram a Aids como uma doença crônica qualquer, desconsiderando aspectos que dizem respeito ao contexto social em que ela se faz presente.

O conhecimento dos fatores psicossociais que afetam a adesão ao pré-natal, a partir dos depoimentos das próprias mulheres envolvidas nesta experiência, pareceu a melhor forma de conhecer o universo específico do HIV/Aids na gestação. Além disso, a escuta de profissionais de saúde envolvidos no seu atendimento pareceu uma forma de valorizar e compreender o papel dos serviços de saúde no processo de adesão, e o seu próprio ponto de vista sobre o assunto. A pretensão, desde o início da escolha do tema e dos objetivos do presente estudo, foi de colaborar para a concretização de modos de ação eficazes junto às gestantes soropositivas, o que significa diminuir a probabilidade de infecção por transmissão vertical, e preservar a saúde da própria mulher.

Inicialmente, a intenção era realizar a investigação com gestantes, mas o acesso às não aderentes seria dificultado, já que na medida em que não aderissem ao pré-natal, não se encontrariam presentes nos serviços de saúde. No projeto, então, se planejou envolver gestantes aderentes e puérperas não aderentes ao pré-natal, mas, a partir de sugestão da Comissão Examinadora do projeto de tese e do estudo piloto por ocasião do Exame de Qualificação, optou-se por emparelhar os grupos de aderentes e não aderentes, envolvendo apenas puérperas. Assim, foram entrevistadas mulheres que passaram pela experiência do pré-natal até o máximo de

1 mês. O fato de envolver mulheres que já tinham passado pela experiência completa de pré-natal acabou trazendo vantagens à investigação.

Assim, foram os objetivos da pesquisa:

Objetivo geral:

Investigar fatores psicológicos, sociais e institucionais que afetam a adesão ao pré-natal de mulheres soropositivas;

Objetivos específicos:

Analisar crenças, representações e vivências de mulheres soropositivas em relação ao tratamento no pré-natal.

Compreender a influência dos estereótipos sociais e culturais na adesão ao pré-natal.

Avaliar através da percepção de mulheres soropositivas sua relação com os serviços de saúde pública.

Avaliar a percepção de profissionais de saúde a respeito dos fatores que afetam a adesão ao pré-natal de mulheres soropositivas.

Identificar critérios utilizados por profissionais de saúde na avaliação da adesão das gestantes.

Os objetivos propostos tiveram como ponto de partida alguns referenciais teóricos, que foram de fundamental importância na concepção do tema. A partir do estudo de modelos teóricos sobre adesão, optou-se pela área do conhecimento da Psicologia da Saúde, especialmente pelo *Modelo Biopsicossocial na Perspectiva Ecológico-Sistêmica* (SANTACREU; ZACCAGNINI; MÁRQUEZ, 1992; CARROBLES, 1993; SERRANO-GARCÍA e COLLAZO, 1992; SARRIERA, 1998; SAFORCADA, 2001; MARÍN; MIRA; ROIG, 1988; REMOR, 1999). Basicamente, este referencial permite encarar a adesão do ponto de vista do próprio sujeito, do seu contexto de vida, da relação que estabelece consigo e com o serviço de saúde, que influenciam a forma como enfrenta a adaptação à doença crônica. Considera que o sujeito é indissociável de suas circunstâncias econômicas, psicossociais e culturais e que, para operar mudanças no seu estado de saúde, é necessário operar em seu entorno de inserção social, com seus sistemas e subsistemas.

A esta perspectiva teórica aliou-se o conceito de *vulnerabilidade* (AYRES; FRANÇA JÚNIOR; CALAZANS; SALETTI FILHO, 2003), que tem exercido enorme influência na última década, nas ações e pesquisas relacionadas a DST/Aids, que certamente veio a complementar aspectos já contemplados nesses modelos teóricos e influenciou diretamente a especificação dos objetivos da investigação, assim como das categorias definidas *a priori*, por ocasião da análise dos dados coletados.

Também foi fundamental a utilização do *Paradigma do Cuidado* (AYRES, 2004), que possibilitou especialmente o aprofundamento do estudo da relação da gestante soropositiva com o profissional de saúde, e que se integrou de forma bastante complementar aos referenciais anteriores.

No decorrer da análise e discussão dos dados, os pressupostos teóricos escolhidos inicialmente, como possível olhar a ser lançado sobre uma temática tão complexa como esta, foram se mostrando incapazes de dar conta dos objetivos propostos. Foi importante lançar mão de outros referenciais complementares, como: o *Modelo de Crenças da Saúde* de Becker, o *Modelo de Representação Cognitiva da Doença* de Leventhal, o *Modelo de Auto-regulação do comportamento da doença* de Leventhal e o *Modelo da Hipótese Cognitiva da Adesão terapêutica* de Ley (apud TELLES-CORREIA; BARBOSA, MEGA, BARROSO; MONTEIRO, 2007; APÓSTOLO; VIVEIROS; NUNES; DOMINGUES, 2007; BRAWLEY e CULOS-REDD, 2000), alguns deles, inclusive, a partir de sugestão da Comissão Examinadora do projeto de tese e do estudo piloto por ocasião do Exame de Qualificação.

Na realidade, os novos referenciais teóricos que foram sendo introduzidos no decorrer da análise dos dados coletados são coerentes e complementares aos já escolhidos como ponto de partida e vieram a acrescentar um maior detalhamento e minuciosidade à análise proposta.

A realização de um estágio junto ao *Departamento de Psicología Biológica y de la Salud*, na Faculdade de Psicologia da Universidade Autônoma de Madrid, sob a orientação do Prof. Dr. Eduardo Augusto Remor, de janeiro a maio de 2006, foi de extrema importância para a realização do estudo, na medida em que oportunizou a discussão do projeto, assim como o enriquecimento teórico, através do grande acervo bibliográfico do Departamento, do conhecimento de projetos da área e através da própria pesquisa às bases de dados.

Assim, no decorrer de todo o processo de investigação, a intenção foi abordar a adesão para além de uma dimensão meramente individual e, considerando a importância de tomar conhecimento sobre os aspectos psicossociais envolvidos na adesão ao tratamento entre gestantes, compreender, afinal, a que se deve esta tão baixa adesão ao pré-natal. Quais os fatores que intervêm neste comportamento?

Com o intuito de responder a este problema, foram identificados elementos diferenciais entre mulheres aderentes e mulheres não-aderentes ao pré-natal, para investigar os fatores que intervêm nesta adesão, a partir das falas das próprias mulheres e dos profissionais de saúde envolvidos no seu atendimento, considerando as dimensões individual, social e institucional. Desta forma, buscou-se respostas ao problema da pesquisa, configurado nas seguintes questões iniciais, que conduziram a investigação:

Quais fatores psicológicos, sociais e institucionais afetam a adesão ao pré-natal?

Qual a percepção de profissionais de saúde a respeito dos fatores que afetam esta adesão?

Quais possibilidades e limites os serviços de saúde oferecem às gestantes na sua adesão ao pré-natal?

O trabalho de investigação foi desenvolvido em três serviços de referência no atendimento a gestantes soropositivas na cidade de Porto Alegre, cada um com peculiaridades no seu modelo de atendimento, que submeteram o projeto de pesquisa a seus respectivos Comitês de Ética e Pesquisa: Serviço de Assistência Especializada em DST/Aids (SAE/POA) da Secretaria Municipal da Saúde de Porto Alegre (atendimento ambulatorial) (Anexo A), Hospital-dia de Infectologia do Hospital Fêmina de Porto Alegre (hospital público, que oferece atendimento ambulatorial e hospitalar) (Anexo B), Serviço de Obstetrícia e Alojamento Conjunto do Hospital São Lucas da PUCRS (hospital-escola, que oferece atendimento ambulatorial e hospitalar) (Anexo C).

Optou-se por uma metodologia de cunho qualitativo, visando a comparar os dados entre dois grupos: mulheres que vivem com HIV, respectivamente aderentes e não-aderentes ao pré-natal e, posteriormente, integrando tais dados aos coletados junto a profissionais de saúde.

A amostra foi por conveniência, a partir dos critérios estabelecidos na pesquisa, a saber: 10 mulheres soropositivas que compareceram, no mínimo, a seis consultas de pré-natal e tomaram a medicação prescrita; 05 mulheres que já se sabiam soropositivas, porém não tiveram nenhuma consulta de pré-natal; e 06 profissionais de saúde que trabalham no atendimento a gestantes soropositivas.

Foi especialmente difícil a aproximação às mulheres não aderentes, embora tenha se procurado fazê-la junto ao serviço de atendimento pediátrico desses serviços, onde está sendo desenvolvida a pesquisa “HPTN040- Ensaio clínico de segurança e eficácia de três esquemas anti-retrovirais neonatais”, que tem como objetivo testar medicações para crianças cujas mães não passaram pela atenção pré-natal. Assim, acabaram sendo entrevistadas 05 das 10 inicialmente propostas no projeto de pesquisa. De qualquer forma, dar voz às mesmas parece realmente ter sido significativo, tendo em vista que são mulheres que estavam fora do serviço de saúde.

Foram realizadas entrevistas semidirigidas, para as quais partiu-se de roteiros, que sofreram pequenas modificações após o piloto realizado com ambos. Após o consentimento dos sujeitos, as entrevistas eram gravadas e posteriormente transcritas e analisadas através de Análise de Conteúdo (BARDIN, 1977).

Como já referido, partiu-se de três categorias finais derivadas da literatura e que correspondem às dimensões de *vulnerabilidade*, segundo Ayres et al. (2003): “fatores individuais”, “fatores sociais” e “fatores institucionais”, que foram estabelecidas *a priori*. A seguir, procurou-se identificar unidades de significado adequadas a cada uma destas categorias, que foram agrupadas em categorias iniciais e posteriormente reorganizadas em categorias intermediárias.

Após a identificação das unidades de análise e sua categorização, os dados empíricos foram interpretados com base nos pressupostos teóricos. A partir destas categorias, foram avaliados os atravessamentos culturais, institucionais e individuais que afetam a adesão ao tratamento, na perspectiva das mulheres aderentes e não-aderentes ao pré-natal e dos profissionais de saúde.

Na Seção de Revisão da Literatura da tese– “Adesão ao tratamento em gestantes soropositivas” - se realizou um estudo a respeito dos fatores que influenciam a adesão ao tratamento, os modelos teóricos sobre adesão, discutindo especialmente o Modelo Biopsicossocial na Perspectiva Ecológico-Sistêmica e o

Paradigma do Cuidado, para finalmente aprofundar a adesão ao tratamento no caso da Aids em gestantes.

Na primeira Seção Empírica, apresenta-se o estudo “Dimensões psicossociais na adesão ao pré-natal com mulheres soropositivas”, que envolve mulheres aderentes e não aderentes ao pré-natal e, na segunda Seção Empírica, o estudo “Dimensões psicossociais na adesão ao pré-natal com profissionais de saúde”, que envolve profissionais de saúde, ambos de cunho qualitativo.

Por último, nas Considerações finais, procura-se a integração entre os dois estudos empíricos e a revisão da literatura, procurando cotejar dados, estabelecer paralelos e diferenças, na procura da compreensão dos diferentes pontos de vista sobre o problema de investigação: mulheres, profissionais e literatura sobre o tema.

CAPÍTULO I

SEÇÃO DE REVISÃO DA LITERATURA

ADESÃO AO TRATAMENTO EM GESTANTES SOROPOSITIVAS

1 INTRODUÇÃO

O progresso da Ciência tem favorecido significativamente o desenvolvimento de regimes terapêuticos para a recuperação da saúde, modificando a expectativa de vida para pacientes que antigamente não contavam com nenhum recurso diante de uma doença incurável. A introdução de novas tecnologias mudou o panorama destas doenças: de incuráveis passaram a crônicas, ou seja, doenças incuráveis, porém controláveis.

Com a melhoria na observância ao tratamento, obtêm-se melhores resultados do que com a introdução de novas tecnologias. Segundo a Organização Mundial da Saúde, mesmo nos países desenvolvidos, a observância do tratamento por parte dos pacientes com doenças crônicas é de apenas 50%, e nos países em desenvolvimento é ainda menor. Esta baixa adesão ao tratamento origina uma série de complicações de ordem médica e psicossocial, tais como a redução da qualidade de vida dos pacientes, o aumento da resistência à medicação e o desperdício dos recursos assistenciais (WHO, 2003).

Em conjunto, as doenças crônicas como câncer, diabete, HIV/AIDS, doenças cardiovasculares, transtornos mentais e tuberculose representaram 54% da carga mundial de mortalidade em 2001, taxa que estará acima de 65% em 2020 (WHO, 2003). Atualmente, as doenças crônicas já constituem 60% do fardo total de doenças no mundo e já são responsáveis por mais de 70% da mortalidade mundial, principalmente junto à população mais empobrecida (LE GALÈS-CAMUS, 2005).

Por exemplo, no caso de diabete, é estimado que o número de casos duplicará nos próximos 30 anos; entretanto, é previsto que o controle adequado da doença pode retardar ou até mesmo evitar complicações e incapacidades nos pacientes, graças ao incentivo do seu autocontrole, do controle pró-ativo dos fatores de risco por parte dos profissionais de saúde, e à reorganização dos serviços de saúde. Estas medidas tornam-se realmente importantes se for considerado que a morbidade associada à diabete é significativa (uma a cada 20 mortes no mundo) e, no que diz respeito ao plano financeiro, deve-se levar em conta os custos sanitários diretos, entre 2,5% e 15%, e os custos indiretos, tais como a perda da produção, podem atingir cinco vezes esta taxa (WHO, 2003).

Não basta apenas prescrever medicações e dietas. É necessário desenvolver estudos para elucidar os fatores que especificamente intervêm em maior ou menor probabilidade de adesão ao tratamento, cujos resultados são fundamentais quando se deseja delinear intervenções que diminuam a mortalidade, evitem a sobrecarga financeira dos serviços de saúde e levem a uma melhor proporção custo-benefício, assim como à melhoria da vida das pessoas que padecem de doenças crônicas.

De maneira geral, a adesão é compreendida como sendo a utilização de 80% dos medicamentos prescritos, seu horário, dose e tempo de tratamento. Alguns autores focalizam o fenômeno no próprio paciente, ao passo que outros procuram a compreensão em fatores externos a ele (LEITE e VASCONCELOS, 2003; JORDAN; LOPES; OKAZAKI; KOMATSU; NEMES, 2000).

O conceito de *adesão* está relacionado à correspondência entre o comportamento dos pacientes e as recomendações do serviço de saúde. Até que ponto as pessoas em tratamento tomam a medicação, seguem a dieta e efetivam mudanças no seu estilo de vida por indicação médica? (WHO, 2003). Embora muitas vezes se utilizem os termos *adesão* e *obediência* indistintamente, há autores que utilizam o termo *obediência*, pressupondo um papel passivo por parte do paciente, diferentemente da *adesão*, que considera a liberdade do mesmo para adotar, ou não as recomendações do serviço de saúde, a partir da obtenção de informações e do seu envolvimento para o ajuste do seu comportamento.

O sistema de saúde precisa desenvolver formas de avaliar não apenas a adesão, mas também os fatores que a influenciam, sendo necessário ações coordenadas entre profissionais, pesquisadores, gestores em saúde e políticos (WHO, 2003).

A adesão ao tratamento é um fenômeno multidimensional, fruto do interjogo de cinco fatores, denominados *dimensões*. São os fatores: socioeconômicos, relativos ao sistema e à equipe de saúde, relativos às condições da doença, relativos ao tratamento e relativos ao paciente (WHO, 2003). Autores, como Leite e Vasconcelos (2003), Brawley e Culos-Reed (2000) e Sanchez-Sosa (2001) se preocupam não apenas em descrever estes fatores, como também em analisar as intervenções capazes de minimizar a sua influência.

As pesquisas que visam a avaliar a adesão ao tratamento utilizam métodos de medida *diretos* e *indiretos*, os quais apresentam vantagens e desvantagens. Nos métodos *indiretos*, pergunta-se ao paciente sobre a sua adesão, através de

entrevistas ou questionários e/ou da contagem de medicamentos que ingeriu ou que ainda possui. Embora se corra o risco de que o paciente manipule informações e não seja fiel à realidade, superestimando as medidas, estes métodos são muito utilizados, pois podem prever resultados do tratamento em curto prazo, assim como identificar pacientes em risco de não-adesão. Nos métodos *diretos*, lança-se mão de marcadores químicos ou biológicos ou de metabólitos das drogas prescritas, na urina ou no sangue. Porém, nem sempre estes marcadores possuem valor preditivo. Na realidade, os questionamentos ao paciente (métodos indiretos) têm o mesmo poder de explicação que estes marcadores, ou seja, ambas as medidas, segundo os autores, conseguem prever o resultado do tratamento. Atualmente, considera-se que a combinação de vários métodos (entrevistas e medidas objetivas) seja a melhor forma de avaliação da adesão (JORDAN et al., 2000; LEITE e VASCONCELOS, 2003; WHO, 2003).

Brawley e Culos-Reed (2000) realizaram uma ampla revisão a respeito dos vários pontos de vista e recomendações abordadas em diversas pesquisas e diferentes teorias sobre adesão ao tratamento de doenças crônicas e constataram que, nos últimos 10 anos, a importância do envolvimento passivo ou ativo do sujeito na mudança do seu comportamento com vistas à facilitação da adesão ao tratamento tem sido muito discutida. A motivação individual é central para a maior parte das teorias, partindo do princípio de que as pessoas não são passivas e estão interessadas em planejar e controlar suas próprias ações.

A adesão ao tratamento de doenças crônicas tem sido, nas últimas duas décadas, um dos relevantes objetos de estudo das ciências comportamentais, particularmente da Psicologia da Saúde. Existem diferentes formas de investigação sobre o conceito de *adesão*, tendo em vista que não há consenso sobre ele. Os significados adotados pelos autores para a adesão à terapêutica, os fatores a ela relacionados e a compreensão que se tem sobre o fenômeno variam de acordo com os paradigmas e modelos teóricos. Ainda há uma tendência bastante evidente de centrar a responsabilidade pelo adoecimento e êxito na adesão ao tratamento nos próprios pacientes, reduzidos à condição de objetos ou sujeitos-alvos, aos quais são aplicadas tecnologias médicas que não param de evoluir.

A partir de 1996, com a ampla distribuição dos anti-retrovirais, um novo perfil para o tratamento da Aids começou a ser delineado. Não há dúvidas quanto aos benefícios das novas medicações, que melhoraram sobremaneira a qualidade de

vida dos portadores de HIV, diminuíram as internações hospitalares e a mortalidade por Aids. Porém, de forma semelhante a outras doenças crônicas como a tuberculose e a diabete, que também exigem um esquema de medicação múltiplo, o desafio passou a ser a adesão ao tratamento.

Existem diferentes formas de não-adesão: os pacientes podem simplesmente não tomar a medicação, tomar na hora errada, a dose errada, por falha de compreensão, por esquecimento, por conta dos efeitos colaterais ou como decorrência de suas crenças (WHO, 2003). Os especialistas alertam para os riscos e prejuízos da não-adesão, tanto no âmbito individual quanto no coletivo. Sabe-se que a medicação tomada de maneira inadequada (lapsos, falhas nos dias ou horários) acaba acarretando a criação de vírus cada vez mais resistentes aos medicamentos. Por essa razão, recomendam que se a pessoa ainda está com dúvidas, deve adiar o início da terapia anti-retroviral (TARV) até estar totalmente decidida, evitando a falência terapêutica e o surgimento de cepas virais multirresistentes, para as quais futuramente poderá não haver medicação disponível, gerando o desperdício do imenso investimento na pesquisa e desenvolvimento de drogas (PAIVA; LEME; NIGRO; CARACIOLO, 2000).

Jordan et al. (2000) discutem os critérios para definição do que poderia ser considerado como uma má adesão, elencando as seguintes condições: “não tomar” ou interromper a medicação prescrita, tomar menos ou mais da dosagem prescrita, alterar intervalos de tempo prescrito ou omitir doses, não seguir recomendações dietéticas ou outras que acompanhem a medicação” (p. 9). Em relação à quantidade mínima para a obtenção de efetividade terapêutica, colocam que a maior parte dos estudos preconizam taxas de adesão iguais ou acima de 80% do total de medicamentos prescritos.

Em alguns aspectos, a adesão ao tratamento da Aids apresenta características comuns às demais doenças crônicas, porém também assume características peculiares, decorrentes do contexto de adoecimento, das características da infecção e seu tratamento, das conseqüências da não-adesão e do significativo ativismo político associado à epidemia. Se para as doenças crônicas em geral é fundamental considerar o paciente como sujeito social, no caso da Aids, isto se torna ainda mais relevante, tendo em vista o estigma que ainda se associa a esta síndrome e todas as conseqüências que decorrem e que afetam diretamente quem vive com HIV e Aids.

A Aids, diferentemente da maioria das doenças crônicas, tem sua origem numa infecção que é transmissível por via sexual ou sanguínea; portanto, teoricamente, poderia ser evitada, embora se saiba que a prevenção não depende apenas da aquisição de informações sobre a doença, sobre o vírus ou sobre a forma de transmissão - isto não basta para que as pessoas evitem sua contaminação. De qualquer forma, os portadores de HIV e Aids ainda são vistos como irresponsáveis, como portadores de vergonha para a família e para a comunidade (PAIVA, 2000).

No caso das mulheres que vivem com HIV, segundo os autores, sabe-se que o impacto da estigmatização é ainda mais severo. Devido à sua comum desvantagem econômica, cultural e social, carecem de acesso ao tratamento, apoio financeiro e educação, e é mais comum o abandono pelo parceiro e a rejeição dos membros da família e conhecidos. Por essa razão, muitas mulheres preferem não conhecer sua condição sorológica ou mantê-la em segredo (PAIVA; GRAVATO; LACERDA, 2002; PARKE e AGGLETON, 2001; SILVA, 2004).

Tanto na Aids quanto nas doenças crônicas em geral, as mulheres parecem ser as mais atingidas pela baixa adesão, o que, em parte, também pode estar relacionado ao estigma. As mulheres ainda são as mais condenadas e responsabilizadas moralmente por terem contraído o vírus HIV, além de que elas normalmente são responsabilizadas pelo cuidado dos membros da família, mesmo que em detrimento de sua própria saúde (SILVA, 2004).

Uma das condições básicas na construção social da imagem feminina é a maternidade. Para muitas mulheres soropositivas, “a maternidade constitui uma forma de reparar as suas feridas narcísicas no domínio intrapsíquico” e pode significar a oportunidade de afirmação do relacionamento conjugal e da feminilidade (DIAS, DUQUE, SILVA, 2004, p. 7).

Todavia, é comum a falta de acolhimento adequado dos direitos reprodutivos das mulheres que vivem com HIV junto aos serviços de saúde. À mulher soropositiva parece ficar vetado o desejo de ser mãe; portanto, as questões reprodutivas não são explicitadas nem pelas mulheres nem pelos profissionais. Ao mesmo tempo em que os profissionais de saúde apresentam argumentos a favor da profilaxia da transmissão vertical (transmissão do vírus da mãe para seu bebê), tentam dissuadir as mulheres de engravidar. Para eles, a gravidez está associada ao risco de transmissão vertical, sendo encarada, portanto, como um evento negativo, enquanto para as mulheres representa um evento positivo (SILVA, 2004).

A taxa de transmissão vertical (mãe-bebê) gira em torno de 20%, sem qualquer intervenção, diminuindo para menos de 1% com o uso de anti-retrovirais, cesariana eletiva e substituição do aleitamento materno. Embora estes recursos estejam disponíveis no Brasil, há uma cobertura insuficiente de mulheres testadas no pré-natal, principalmente nas populações mais vulneráveis ao HIV, e a qualidade do pré-natal, ainda aquém do desejável, resulta no tratamento de menos de 50% das gestantes estimadas como infectadas. Em Porto Alegre, a taxa de transmissão vertical do HIV é de 3,87%, semelhante à média brasileira (BRASIL, 2004; PORTO ALEGRE, 2007).

Estes dados nos mostram que é necessário um forte investimento das políticas públicas a favor de uma maior adesão das gestantes ao pré-natal, considerando que o uso da medicação disponível possibilita, com grande eficácia, a prevenção da transmissão do vírus às crianças e a manutenção da saúde das próprias gestantes.

2 MODELOS TEÓRICOS SOBRE ADESÃO

No estudo da adesão ao tratamento de doenças crônicas encontram-se vários tipos de abordagens que dão relevância a diferentes aspectos envolvidos no tema, constituindo-se em marcos referenciais de pesquisa e intervenção. Estes modelos teóricos têm sido utilizados, principalmente, para compreender a variabilidade de comportamentos que caracterizam a adesão e a forma como os serviços de saúde abordam a questão.

Brawley e Culos-Reed (2000) dedicam-se ao estudo dos modelos teóricos mais encontrados na literatura utilizados para a predição da variabilidade dos comportamentos que caracterizam a adesão. Do seu ponto de vista, as teorias não conseguem prever completamente comportamento ou mudança de comportamento, tendo em vista que as intervenções não criam mudanças substanciais na mediação das variáveis descritas teoricamente.

O **Modelo Biomédico de Saúde e Doença** tem sido, segundo a Organização Mundial da Saúde (WHO, 2003), a perspectiva dominante em muitos serviços de saúde. Segundo esta abordagem, a não-adesão estaria diretamente relacionada às características do próprio paciente, como seus traços de personalidade e seu contexto sócio-demográfico. O alvo de intervenção é o sujeito em tratamento, procurando renovar tecnologias para a administração de sua medicação, porém ignorando totalmente sua própria visão sobre seus sintomas ou sobre a medicação (HORNE e WEINMAN, 1999).

Autores como Leventhal e Cameron (1987, apud WHO, 2003) consideram que é possível controlar o comportamento dos pacientes, dos profissionais de saúde e dos serviços de saúde em geral. Com base no **Modelo Comportamental**, enfatizam a importância do reforço positivo ou negativo como mecanismo capaz de influenciar o comportamento de adesão. Tal modelo parte do princípio de que eventos precedentes (internos ou externos) são circunstâncias que eliciam o comportamento. Assim, as conseqüências reais ou esperadas, que podem ser interpretadas como recompensas ou punições, podem influenciar o comportamento de adesão ao tratamento.

Por outro lado, através da **Perspectiva Cognitivista**, parte-se do princípio de que as experiências das pessoas na tomada de decisão, na realidade, não são fruto apenas de um reforço positivo ou negativo, mas são parte de um processo dinâmico de aprendizagem social. Há um conjunto de teorias nas quais se apóia esta perspectiva, que oferecem variáveis no que diz respeito à predição do comportamento em saúde: Modelo de Crenças em Saúde (*Health Belief Model*); Teoria da Motivação Protegida (*Protection Motivation Theory*); Teoria da Ação Planejada (*Theory of Reasoned Action*); Teoria Social Cognitiva e Auto-Eficácia (*The Social Cognitive Theory and Self-Efficacy*) (BRAWLEY e CULOS-REED, 2000; WHO, 2003).

Existem modelos teóricos que oferecem a possibilidade de estudar o processo de mudança de comportamento, permitindo, desta forma, examinar a adesão. Tomando como base a **Teoria da Aprendizagem Social** de Bandura, tal processo é mais testado através de estudos transversais do que longitudinais. Segundo Brawley e Culos-Reed (2000), a partir de uma **perspectiva sociocognitiva**, é possível compreender a cognição humana, suas motivações, ações e emoções. Assim, no planejamento de intervenções que visam à mudança de comportamento, considera-se a interação de três fatores: a pessoa (aspectos biológicos, cognitivos e emocionais), o comportamento e o ambiente.

A **Teoria da Auto-Eficácia** (*Self-Efficacy Social Cognitive Theory*) refere-se especificamente aos aspectos cognitivos destes três fatores. Todo processo de mudança de comportamento depende do sentido de controle, ou seja, da crença de auto-eficácia sobre a própria capacidade pessoal.

Ainda a partir desta perspectiva, encontra-se o **Modelo de Prevenção de Recaída** (*Relapse Prevention Model*), que parte do princípio de que a meta deve ser ajudar o indivíduo a desenvolver a habilidade para distinguir um lapso de uma completa recaída, quando não ocorre a tomada da medicação, e a desenvolver estratégias para lidar efetivamente com tais lapsos e evitar recaídas.

O **Modelo de Estágios de Mudança** (*SOC- stages-of-change model*), também denominado **Modelo Transteórico** (*Transtheoretical Model*) tem recebido muita atenção da comunidade acadêmica nos últimos anos e se tornado bastante popular nas publicações. Este modelo propõe que há cinco estágios que as pessoas atravessam na mudança de comportamento, quais sejam: pré-contemplação, contemplação, preparação, ação e manutenção. É possível que, na passagem por

estes estágios, a pessoa volte atrás, caracterizando um percurso em espiral (BRAWLEY e CULOS-REED, 2000; WHO, 2003).

Estes estágios de mudança podem ser considerados indicadores da motivação individual para a mudança e ótimos preditivos do comportamento. Com base em constructos psicológicos que caracterizam individualmente diferentes níveis de prontidão para a mudança e, ainda, graças à identificação do estágio, podem ser definidas intervenções mais personalizadas, deste modo, eliminando a necessidade de oferecer todos os componentes de intervenção a todos os pacientes (KONKLE-PARKER, 2001; WHO, 2003).

As representações do paciente sobre a doença e seu tratamento, assim como suas estratégias de enfrentamento (*coping*) são consideradas mediadoras entre a ameaça à saúde e o comportamento do sujeito. Dentro da **perspectiva auto-reguladora**, sabe-se que tais representações é que guiam as decisões e comportamentos do indivíduo, principalmente no que diz respeito à crença de que possui habilidades para enfrentamento e manejo do seu próprio ambiente e comportamento (WHO, 2003).

As intervenções baseadas no **Modelo IBM (*Information – motivation – behavioural skills model*)**, segundo a Organização Mundial da Saúde (WHO, 2003), têm influenciado efetivamente as mudanças comportamentais numa variedade de quadros clínicos. Em estudos prospectivos e correlacionais, os construtos Informação, Motivação e Habilidades Comportamentais explicam uma média de 33% de variação no comportamento de mudança.

A **informação** diz respeito ao conhecimento básico que o sujeito possui sobre sua condição médica, o desenvolvimento da doença e as estratégias efetivas para seu manejo. Porém, embora a **informação** seja pré-requisito para a mudança de comportamento, ela é insuficiente. **Motivação** e **habilidades comportamentais** são determinantes e independentes da mudança de comportamento. A motivação abrange atitudes pessoais na direção do comportamento aderente, apoio social percebido para este comportamento e a percepção subjetiva sobre como as demais pessoas com sua doença poderiam reagir. As habilidades comportamentais é que garantem que o paciente utilize as ferramentas ou estratégias necessárias ao comportamento aderente. Porém, quando as habilidades comportamentais são familiares, informação e motivação podem ter efeito direto no comportamento. Neste caso, o paciente poderia atender à prescrição com base apenas na informação

dada pelo profissional. Além disso, embora a relação entre informação e motivação seja fraca (uma pessoa altamente motivada pode ter pouca informação, ou um alto nível de informação pode estar acompanhado de uma baixa motivação), para este modelo, a presença de ambas, motivação e informação, incrementam a probabilidade de adesão.

Cada um destes modelos apresentados tomam como foco diferentes dimensões ou fatores que presumivelmente intervêm na adesão ao tratamento, considerando as características, condições ou habilidades individuais; porém, parecem não ultrapassar a dicotomia entre sujeito e ambiente, não oferecendo uma visão mais integrada sobre a saúde, que é preconizada pela Organização Mundial da Saúde, na Carta de Ottawa, em 1986 (WHO, 2003).

Estas abordagens teóricas determinam não apenas os objetivos das pesquisas desenvolvidas na área, como também as estratégias e práticas de saúde adotadas pelos serviços, na busca da concretização de seus objetivos. Eles parecem ter em comum a desvalorização da relação profissional-paciente, ocupando-se quase que exclusivamente dos fenômenos e características psicossociais presentes na esfera individual do paciente, em detrimento dos fenômenos que envolvem o profissional de saúde, especialmente no espaço de relação com o paciente.

Por esta razão, faz-se necessária a busca por outros modelos teóricos que privilegiem uma visão mais integrada entre a individualidade do paciente e seu contexto social, do qual fazem parte as instituições de saúde encarregadas de seu atendimento.

2.1 O MODELO BIOPSIKOSSOCIAL NA PERSPECTIVA ECOLÓGICO-SISTÊMICA

Na realidade, o maior efeito sobre a adesão não é exercido nem pelos próprios pacientes nem pelo ambiente onde recebem os cuidados, e sim pela interação entre ambos. Poucos estudos, no entanto, têm considerado a importância da interação das características do paciente com as variáveis do contexto de tratamento da doença como preditiva da adesão.

A partir do **Modelo Biopsicossocial**, pode-se encarar a adesão ao tratamento não apenas como um problema médico, e sim como uma questão a ser analisada do ponto de vista do sujeito, de seu contexto de vida, da relação que estabelece com seu corpo, com sua doença, com o serviço de saúde e com o entorno social com o qual conta para o enfrentamento da busca de adaptação à doença crônica.

Esta visão multidisciplinar é assumida com grande relevância pelo campo da Psicologia da Saúde, paradigma relativamente recente (surgiu em 1978), que toma a saúde como conseqüência de determinantes biológicos, psicológicos e sociais, colaborando na compreensão do binômio saúde-doença, com vistas à manutenção da saúde, prevenção, reabilitação e tratamento das doenças (REMOR, 1999).

O Modelo Biopsicossocial permite analisar a diversidade de comportamentos de um indivíduo, considerando fatores biológicos, psicológicos e sociais, assim como os fatores relativos ao ambiente com o qual ele interage. É desta forma que Santacreu; Zaccagnini; Márquez (1992, p. 96) representam este modelo:

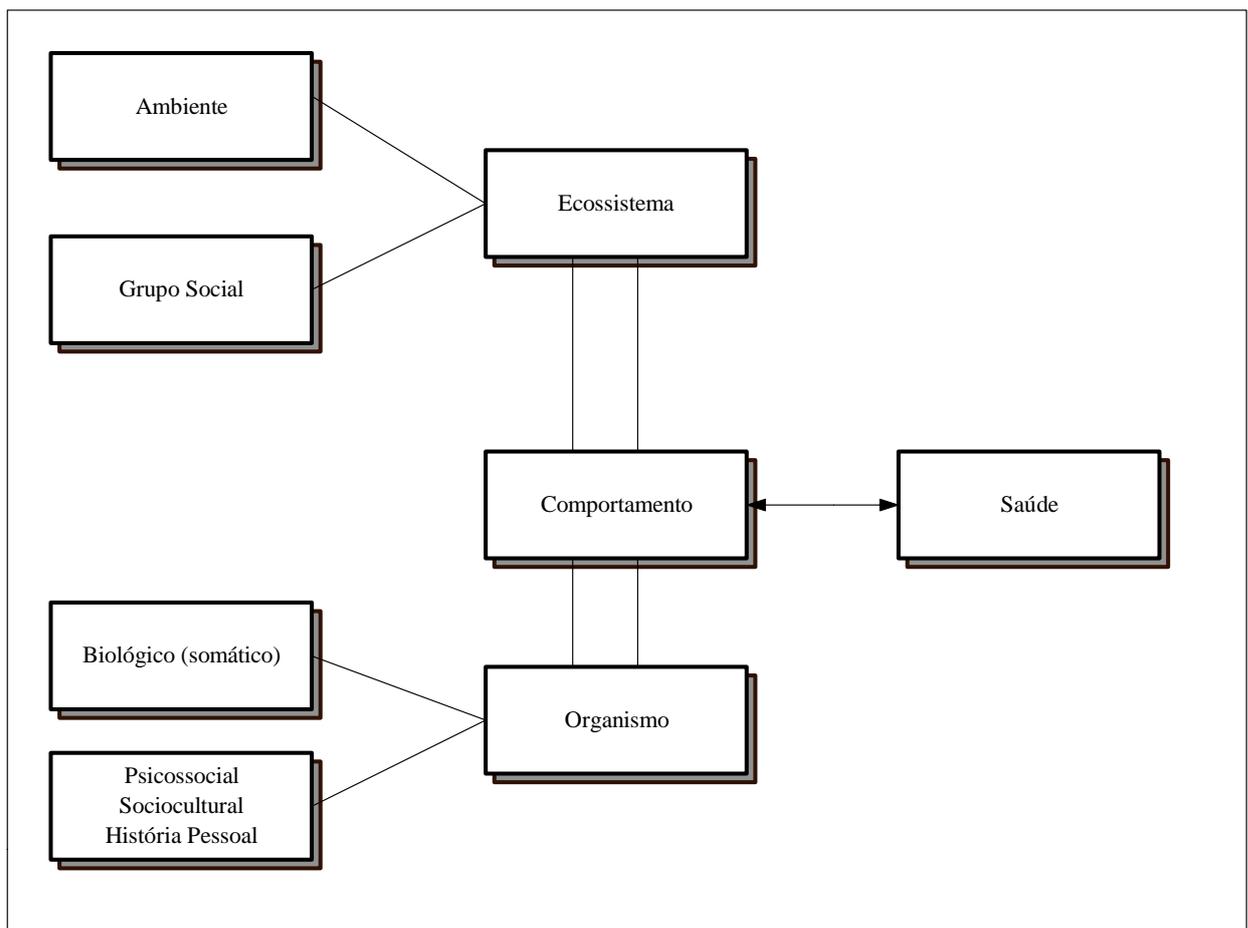


Figura 1- O Modelo Biopsicossocial na Perspectiva Ecológico-Sistêmica
Fonte: Santacreu et al. (1992).

Assim, a Psicologia da Saúde preocupa-se em compreender as dificuldades dos pacientes na busca de tratamento para suas doenças, assim como em descobrir os fatores que afetam a adesão aos mesmos e os problemas que dizem respeito à relação médico-paciente. Além disso, colabora no sentido de procurar a aplicação de técnicas e princípios psicológicos no enfrentamento e controle das doenças (CARROBLES, 1993).

Evidentemente, é muito difícil estabelecer fronteiras precisas entre os fatores individuais (biológicos e psicológicos) sociais e institucionais quando se deseja elucidar as influências que tais fatores exercem no seguimento do tratamento. Estes diferentes âmbitos parecem realmente imbricados e muitas vezes se sobrepõem uns aos outros. Assim, o Modelo Biopsicossocial preconizado pela Psicologia da Saúde parece se constituir numa possibilidade de entendimento mais integrada do fenômeno da adesão ao tratamento de doenças crônicas.

Dentre os marcos conceituais disponíveis tanto em nível acadêmico como prático, encontra-se, também, o **Modelo Ecológico-Sistêmico**, que parece responder à necessidade de explicar a interdependência existente entre a pessoa e seu ambiente, na medida em que estes âmbitos não são tomados como fatores em interação senão enquanto uma unidade de funcionamento que se caracteriza pela contínua mudança (SERRANO-GARCÍA e COLLAZO, 1992).

O enfoque ecológico estuda o processo de progressiva acomodação mútua entre o ser humano em desenvolvimento e os ambientes com os quais ele se relaciona. Estes ambientes estão constituídos por diversos aspectos físicos, biológicos, sociais, culturais e temporais, que interagem entre si e com a pessoa. O sujeito e o ambiente constituem, assim, um ecossistema em constante mudança. Segundo este enfoque, qualquer mudança num dos componentes do ecossistema produz mudanças no outro componente. Além disso, há uma tendência a encontrar um equilíbrio entre as capacidades das pessoas e as oportunidades que o meio oferece (SARRIERA, 1998).

Para Saforcada (2001), o ser humano é indissociável de suas circunstâncias sócio-econômicas, psicossociais e culturais. Além disso, é impossível operar alguma mudança em seu estado de saúde se não operamos em seu entorno de inserção (rede social) e nos subsistemas e sistemas que se inter-relacionam com este entorno. Assim, a saúde é encarada como um fenômeno ecossistêmico e não devemos prestar atenção apenas ao dano emergente.

Da mesma forma, Marín; Mira; Roig (1988) consideram que as causas da doença não são meramente bioindividuais, mas também sociais e políticas; portanto, exigem uma resposta tanto em nível individual quanto comunitário. Para os autores, saúde não consiste em ausência de doença, e sim no processo pelo qual o homem desenvolve ao máximo suas capacidades atuais e potenciais, com vistas à plenitude de sua auto-realização, como entidade pessoal e como entidade social, podendo sofrer modificações, de acordo com as condições históricas, culturais e sociais da comunidade. A saúde é um direito da pessoa, devendo ser promovida pela sociedade e suas instituições; ao mesmo tempo, deve ser fomentada a maior autonomia possível do indivíduo em relação ao sistema sanitário.

Leite e Vasconcelos (2003) consideram o impacto dos múltiplos fatores do contexto social na adesão ao tratamento. De fato, quando estes pesquisadores citam a influência social, não se referem apenas à faixa salarial ou à escolaridade do paciente, mas também a questões culturais que atravessam suas crenças e disponibilidade em relação ao tratamento e ao uso de medicamentos. Assim, é no paciente que estão centrados os fatores que interferem na adesão ao tratamento, porém refletindo seu contexto social.

O Modelo Biopsicossocial na Perspectiva Ecológico-Sistêmica, preconizado pela Psicologia da Saúde, portanto, oferece uma série de formulações teóricas que possibilitam que os pacientes em tratamento não sejam tomados como “quadros em branco” nos quais se podem inscrever as prescrições, e sim como indivíduos que chegam para o atendimento médico com sua própria visão sobre seu problema, assim como suas próprias alternativas de cura.

Para Vasconcelos (1996), numa sociedade onde o saber dos doutores é dominante, infelizmente, os saberes e práticas populares não encontram escuta e atenção. No seu ponto de vista, medicar implica um jogo de convencimento e negociação entre diagnóstico e prescrição médica e os demais saberes e práticas. As prescrições médicas misturam-se às do entorno social do indivíduo, notadamente às do grupo familiar, que, via de regra, são as de que o indivíduo lança mão antes de procurar o serviço de saúde. Entretanto, as equipes tendem a desprezar e segregar justamente as famílias que mais precisariam de sua atenção, na medida em que não se enquadram à sua rotina (horários das consultas e exames, postura nos atendimentos). Neste contexto, as mais atingidas são as mulheres, geralmente encarregadas da busca de auxílio para os doentes de sua família, sendo presença

mais constante nos serviços de saúde pública. Sua apatia e desinteresse muitas vezes demonstrados podem ser sinal de resistência e insatisfação com o modo como se sentem desrespeitadas no seu saber e experiências quanto às questões de saúde, simples alvos de doutrinação.

Os movimentos sociais de saúde, como os grupos de mulheres, as associações de moradores, as comissões locais de saúde, cumprem o papel de transformar os problemas individuais de saúde em problemas coletivos, levando pacientes e médicos ao alargamento das possibilidades de enfrentamento da doença, para que não se reduzam à prescrição e tomada da medicação, mas também busquem intervir nas condições sociais, ambientais e psicológicas de base.

2.2 O CONCEITO DE VULNERABILIDADE

Considerando que a adesão ao tratamento é o resultado de um conjunto de aspectos que não são apenas individuais, mas também coletivos e contextuais, pode-se lançar mão do conceito de *vulnerabilidade*, que considera os componentes individual, social e institucional ou programático envolvidos de forma articulada na maneira como o indivíduo lida com a sua saúde, acarretando a maior ou menor disponibilidade de recursos para se proteger do adoecimento. A sua análise envolve a avaliação de três eixos interligados, apresentados resumidamente na figura abaixo (AYRES; FRANÇA JÚNIOR; CALAZANS, 1997, 1998; AYRES; FRANÇA JÚNIOR; CALAZANS; SALETTI FILHO, 2003).

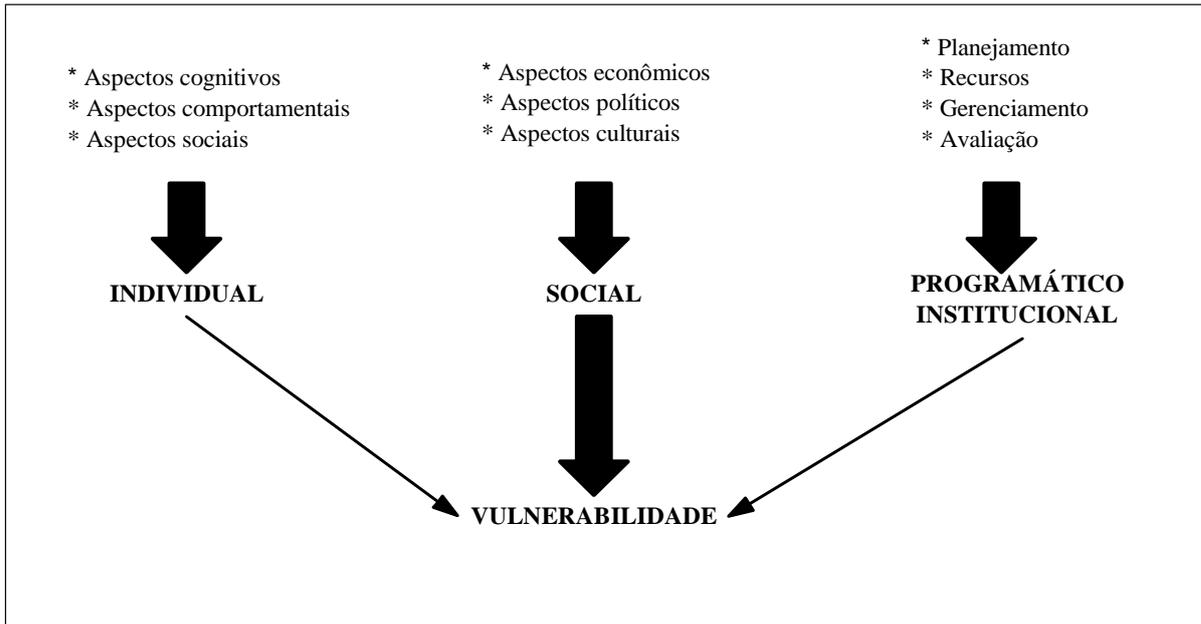


Figura 2 - O Conceito de Vulnerabilidade
 Fonte: AYRES; FRANÇA; CALAZANS (1998)

O conceito de *vulnerabilidade* contribuiu para a ampliação do entendimento do processo de adoecimento, ultrapassando a esfera meramente individual e identificando suas múltiplas causas nas suscetibilidades orgânicas, na estruturação dos programas de saúde, nos aspectos culturais, econômicos e políticos. Embora este conceito tenha surgido no âmbito da epidemia da Aids, fruto da intersecção entre o ativismo diante da epidemia e o movimento dos Direitos Humanos, no início dos anos 90, é aplicável a qualquer agravo de interesse para a Saúde Pública (AYRES et al., 1998).

Assim, a chance de exposição das pessoas ao adoecimento é resultado de um conjunto de aspectos não apenas individuais, mas também coletivos e contextuais, que acarretam maior suscetibilidade ao adoecimento. A *vulnerabilidade* envolve três eixos interligados, conforme segue.

O *componente individual* diz respeito à qualidade e possibilidade de elaboração da informação que os indivíduos dispõem sobre a doença, assim como à possibilidade de transformá-las em práticas protetoras. Ele envolve o grau de informação do sujeito e sua capacidade de elaboração e incorporação destas informações no seu cotidiano de preocupações a ponto de transformá-las em práticas. Enfim, diz respeito àquilo que a pessoa pensa, faz e deseja (AYRES; FRANÇA JÚNIOR; CALAZANS; SALETTI FILHO, 2003).

O *componente social* inclui o acesso aos meios de comunicação, escolarização, recursos materiais, barreiras culturais, delimitando o poder do indivíduo de influenciar decisões políticas e/ou defender-se delas. Envolve, assim, os aspectos econômicos, políticos e culturais, o grau de escolaridade, a disponibilidade de recursos materiais, o acesso aos meios de comunicação, o poder de influenciar decisões políticas e as barreiras culturais (AYRES et al., 2003).

Assim, este componente diz respeito às condições culturais (gênero, raça, religião, etc.), econômicas (nível de renda, padrão de consumo) e políticas (grau e padrão de inclusão social) que precisam ser levadas em consideração quando queremos compreender as razões pelas quais as pessoas pensam, fazem e querem coisas que as expõem ao HIV assim como ao adoecimento.

Por último, o *componente institucional* ou *programático* envolve a forma como as instituições e as comunidades se organizam para o enfrentamento do HIV/Aids, que impede ou limita a intervenção sobre as razões sociais que levam os indivíduos a modos de pensar, fazer e querer que os expõem ao HIV/Aids. Além disso, compreende o grau de qualidade, compromisso, recursos, gerência e monitoramento de programas nacionais de saúde. Segundo Ayres et al. (2003), para que as pessoas possam se proteger do HIV e de seus danos, devem ser disponibilizados de modo efetivo e democrático recursos sociais, fruto de esforços programáticos voltados nessa direção.

Assim o conceito de vulnerabilidade amplia a análise das ações preventivas, tanto no âmbito primário quanto no secundário, na medida em que ultrapassa a noção de que o sujeito é o único responsável pelo que lhe acontece, o que favorece excessivamente as condutas de vigilância e a postura intervencionista dos serviços de saúde. Na realidade, embora o estilo de vida das pessoas possa ser a causa de seus problemas, não podemos esquecer que sua exposição a comportamentos de risco é favorecida pelo seu contexto social.

2.3 O CUIDADO COMO PARADIGMA FUNDAMENTAL PARA A PROMOÇÃO DA SAÚDE

A promoção de saúde diz respeito ao processo de capacitação da comunidade em prol da melhoria de sua qualidade de vida e saúde, incluindo seu bem-estar físico, mental e social, a partir de seus próprios recursos. Portanto, trata-se de uma responsabilidade que deve ser compartilhada entre indivíduos, comunidades, grupos e profissionais, não podendo estar centrada apenas nos serviços de saúde (WHO, 2003).

O **cuidado** é uma prática fundamental para a promoção de saúde. Porém, cuidar é diferente de curar, tratar ou controlar, práticas que supõem uma relação com sujeitos-alvo ou com objetos e uma postura de monitoramento, vigilância e controle do que pode ameaçar e do que deve ser evitado para se ter uma vida saudável. É necessário desenvolver a pluralização e singularização das práticas de saúde, superando os paradigmas tradicionais nos diferentes campos da Saúde Pública. Assim, o cuidar não passa apenas pelas competências e tarefas técnicas, mas inclui a construção dos projetos de felicidade de quem quer ser cuidado. Trata-se do *encontro desejante* entre dois sujeitos, que precisam dialogar com interesses de natureza estética, emocional e moral, com a consciência de que o controle da doença, na realidade, é uma utopia, e não pode ser visto como exclusivo critério normativo de sucesso das práticas de saúde; devemos sempre levar em consideração o que as pessoas sonham para a sua vida e para a sua saúde (AYRES, 2001, 2004[a]).

Partindo do princípio de que, como já exposto anteriormente, a saúde expressa uma complexa e dinâmica realidade sustentada num conjunto de fatores biopsicoecológico-sociais, é fundamental o trabalho coletivo dos membros de uma comunidade junto aos seus serviços de saúde no enfrentamento das doenças, dentro do próprio contexto da organização social na qual se produzem os fenômenos de saúde-doença. Neste sentido, o autocuidado assume um papel mais importante do que a tecnologia profissional de cura. Assim, os indivíduos, a família e a comunidade em geral se constituem em elementos básicos do sistema de cuidado da saúde, um recurso comunitário onipresente, para o qual o recurso profissional passa a ser suplementar (MARÍN; MIRA; ROIG, 1988).

Segundo Ayres (1997), os abalos provocados nas respostas tecnocientíficas pela dramática experiência da Aids acarretou profunda revisão de nossas atitudes e práticas como *sujeitos* da saúde, levando à superação das fronteiras entre ciência e filosofia e à reflexão crítica e reconstrução constante dos saberes e práticas de saúde. Trata-se, portanto, do abandono da onipotência ainda presente na racionalidade de nossas práticas, que diz respeito à “ilusão iluminista do completo domínio instrumental do mundo e da vida pelo intelecto e pelo conhecimento” (p. 35) e da re-configuração da intervenção em saúde enquanto prática de cuidado.

Fala-se em crise da Medicina, que não se mostra sensível à necessidade das pessoas e não está ciente de seus próprios limites. A par dos enormes progressos no campo do diagnóstico, do aumento da eficácia, eficiência, precisão e segurança das intervenções terapêuticas, que acarretaram melhora no prognóstico e qualidade de vida de pacientes em uma série de agravos à saúde, surgiu a excessiva segmentação do paciente em órgãos e funções, o intervencionismo exagerado, o encarecimento dos procedimentos diagnósticos e terapêuticos e a desatenção aos aspectos psicossociais do adoecimento. “Narcísica, a Medicina tecnocientífica encantou-se consigo mesma. Não cessa de se olhar no espelho, (...) mostrando sempre mais à arte como ela poderia ser poderosa como ciência e à ciência como são limitados seus potenciais artísticos” (AYRES, 2004[b]; p. 83).

Não se trata de simples aplicação de tecnologias. A última palavra sobre seu bem-estar é do próprio indivíduo a quem prestamos assistência. Devemos conhecer o seu projeto de vida e felicidade, ocupando um lugar em relação à construção deste projeto. Concebendo-se a saúde e a doença como modos de “ser-no-mundo” e conhecendo-se o que os pacientes ou os grupos populacionais assistidos desejam como modo de vida, lança-se mão de saberes técnicos, saberes populares e crenças pessoais, revestindo-se a ação assistencial do caráter de cuidado e conferindo-se ao paciente o lugar de sujeito. Mesmo na aplicação das tecnologias disponíveis, o indivíduo deve compreender o significado prático de qualquer tipo de intervenção que lhe seja proposta:

Mais que tratar de um objeto, a intervenção técnica se articula verdadeiramente com um Cuidar quando o sentido da intervenção passa a ser não apenas o alcance de um estado de saúde visado de antemão, nem somente a aplicação mecânica das tecnologias disponíveis para alcançar este estado, mas o exame da relação entre finalidades e meios, e seu

sentido prático para o paciente, conforme um diálogo o mais simétrico possível entre profissional e paciente (AYRES, 2004[b], p. 86).

Segundo Ayres (2004[b]), os conceitos e métodos da psicologia, antropologia, sociologia podem nos ajudar a compreender os sujeitos com os quais interagimos nas ações de saúde, auxiliando na superação da perspectiva individualista própria da racionalidade biomédica, rumo a esferas coletivas, institucionais e estruturais de intervenção. Neste sentido, a interdisciplinaridade, a intersetorialidade e as interações dialógicas por meio de outras linguagens (artísticas, corporais, terapêuticas), tornam-se fundamentais. O diálogo, a qualidade do acolhimento, do vínculo, o espaço para a explicitação das demandas do próprio paciente, a efetividade da comunicação nas atividades assistenciais, devem nortear o planejamento e a avaliação das ações e serviços de saúde, perspectiva já contemplada no Modelo Biopsicossocial e na Perspectiva Ecológico-Sistêmica.

Na análise das práticas de saúde, Merhy (2000, p. 109) lança mão da imagem das “*valises tecnológicas*” que o médico utiliza no seu encontro com o paciente, as quais contêm: “*tecnologias duras*”, que correspondem às ferramentas e equipamentos utilizados no atendimento do paciente; “*tecnologias leve-duras*”, que consistem no conjunto de saberes que o profissional possui; e as “*tecnologias leves*”, presentes no espaço relacional profissional-usuário. Estas últimas são responsáveis pela singularidade do processo de trabalho do profissional enquanto produtor de cuidado e dizem respeito a processos que produzem relações, constroem ou não acolhimentos, vínculos, jogos transferenciais, etc. A adesão ao tratamento de doenças crônicas, dentro desta perspectiva do cuidado, considera fundamental a valorização das “*tecnologias leves*” como elementos que levam à singularização das abordagens desenvolvidas com cada paciente, procurando ultrapassar uma postura policiallesca de vigilância e colaborando na promoção da construção de projetos de vida que incluam o cuidado de si, dentro do marco de referências sociais e culturais de cada paciente.

Nesta perspectiva, pode-se pensar na adesão ao tratamento de doenças crônicas como um fenômeno que transcende a mera vontade individual, devendo ser encarada no contexto em que as individualidades se manifestam, o que acarreta necessariamente a transformação das práticas de saúde. Portanto, os pacientes não podem ser tomados no plano estrito da individualidade privada, mas devem ser

vistos como sujeitos sociais, e a organização comunitária, a construção da cidadania e o ativismo político passam a ser indissociáveis das ações de cuidado.

3 ADESÃO E AIDS: SUAS ESPECIFICIDADES

De forma semelhante às doenças crônicas em geral, há fatores que parecem influenciar a adesão ao tratamento no caso da Aids, e inúmeras pesquisas já desenvolvidas para identificá-los, com vistas ao planejamento de estratégias e intervenções que auxiliem no enfrentamento deste grave problema de saúde pública.

Uma das pesquisas mais importantes no Brasil foi realizada em São Paulo. Através de um estudo epidemiológico transversal com 8.500 usuários inscritos em 27 unidades de saúde, que tinham, no mínimo, uma prescrição anti-retroviral nos seis meses anteriores à pesquisa, procurou-se discutir os fatores de risco para não-adesão, independentemente do esquema de medicação em uso. Como critério de adesão considerou-se que o usuário deveria ter feito uso de pelo menos 80% da quantidade total de medicamentos que deveria tomar nos três dias que antecediam a entrevista de pesquisa. Nesta amostra, a prevalência de adesão foi de 69%, ao passo que a de não-adesão foi de 31%. Viu-se que a não-adesão não está relacionada a gênero, idade e tempo de uso de medicação, porém está relacionada a baixa escolaridade, baixa renda, desemprego, condições negativas de habitação, quantidade de comprimidos, falta às consultas médicas e uso de drogas. Os pesquisadores concluíram que a variável que mais contribuiu para explicar a não-adesão foi a falta à consulta médica, seguida da unidade de saúde, renda pessoal e, por último, a escolaridade (NEMES;CASTANHEIRA; MELCHIOR; BASSO, 2004).

Narciso e Paulio (2001) realizaram uma pesquisa bibliográfica sobre os principais fatores que interferem na adesão ao TARV, evidenciando que a baixa adesão está diretamente relacionada à piora do estado de saúde do paciente, com o desenvolvimento de infecções oportunistas junto a pessoas que não usavam a medicação ou a utilizavam de forma incorreta. No seu ponto de vista, é fundamental que a equipe de saúde procure atingir um equilíbrio entre o respeito à visão individual do paciente e à sua própria história, e as exigências clínicas do tratamento.

Em pesquisa mais recente, Murphy; Marelich; Hoffman; Steers (2004) estudaram os fatores preditivos da adesão à TARV junto a 115 pacientes que apresentavam dificuldades na adesão aos regimes terapêuticos. Através de análise de regressão logística, concluíram que a saúde mental, o apoio social, as

características da relação do paciente com o serviço de saúde e os efeitos colaterais da medicação foram preditivos na medida da adesão realizada nos três dias anteriores à pesquisa; na semana anterior, os fatores preditivos passaram a ser a idade e o apoio social e, com menor intensidade, os efeitos colaterais; e, no último mês, o apoio social e o uso de álcool ganharam menor força de predição.

Parece fundamental o desenvolvimento de uma abordagem, tanto em nível de pesquisa quanto de intervenção, que leve em consideração o fator *estigma* que ainda atravessa a Aids, que a diferencia significativamente das demais doenças crônicas e que acarreta conseqüências na auto-imagem dos pacientes, na forma como a sociedade os encara e como o sistema de saúde se organiza para seu atendimento. As pessoas que vivem com HIV tendem ao isolamento social, o que muitas vezes as impede de ter acesso ao tratamento e aos cuidados médicos na comunidade em que vivem, e isto não pode deixar de ser levado em consideração quando se fala em adesão à TARV.

3.1 FATORES RELATIVOS AO PACIENTE

A adesão acontece quando o paciente se apropria do seu tratamento, compreende o que ele significa e a sua eficácia, e também está relacionada à aceitação da soropositividade. Para os pacientes, o início da tomada da medicação é semelhante a receber o diagnóstico de soropositividade. Tomar remédios é diretamente associado a estar doente e equivale, assim como no diagnóstico de soropositividade, a um segundo diagnóstico de “morte anunciada” e à perda do *status* de portador assintomático (TUNALA; PAIVA; VENTURA-FILIPPE; SANTOS; SANTOS; HEARST, 2000).

Comparando 40 pacientes de Aids infectados por transfusão de hemoderivados (Grupo 1) com 40 infectados por via sexual ou compartilhamento de seringas (Grupo 2), ambos os grupos de pacientes apresentando mais de 10 anos de infecção, percebeu-se que o Grupo 1 apresentava expectativas mais positivas e otimistas frente ao tratamento, menor nível de ansiedade e depressão, maior nível de apoio social e melhor qualidade de vida percebida em relação ao Grupo 2. Do ponto de vista dos pesquisadores, esta diferença poderia ser decorrente da longa

história de enfrentamento da hemofilia e de outras doenças crônicas como a hepatite B e C dos pacientes do Grupo 1. Uma maior familiarização com o ambiente hospitalar, um maior treinamento para a compreensão das indicações médicas, para a assimilação de informações e para a tomada das medicações podem ser facilitadores de sua adaptação à infecção pelo HIV. Além disso, são pacientes que já recebem forte apoio social, o que pode contribuir para a redução do *stress* e para uma melhor adaptação à condição de soropositivos (ORTIZ; MARTINEZ-DONATE; REMOR; ARRANZ; BAYÉS; HERNÁNDEZ-NAVARRO, 2000; REMOR, 2002[b]).

Há de se considerar que provavelmente a forma de infecção seja uma variável a ser levada em conta, tendo em vista que, segundo Paiva; Gravato; Lacerda (2000), quando os pacientes se sentem culpados pela sua contaminação, a adesão torna-se mais difícil, na medida em que não se permitem ter boa qualidade de vida. Para os pacientes, tomar os remédios é uma forma de assumir que estão doentes, que têm uma doença incurável, a qual pode provocar reações preconceituosas e até a morte. Para os pacientes que se infectaram sexualmente ou por compartilhamento de seringas, o estigma é muito maior do que para aqueles que se contaminaram por transfusão sanguínea.

Como já apontado anteriormente em relação às doenças crônicas em geral, a associação entre adesão e idade ainda não está clara, principalmente pelo fato de que recentemente houve modificações em relação ao perfil epidemiológico da população afetada pelo vírus HIV, com idade cada vez mais avançada, e por conta de uma maior sobrevivência dos doentes (JORDAN et al., 2000).

A associação entre uso de drogas e não-adesão à TARV, segundo Jordan et al. (2000), varia conforme a pesquisa. Alguns estudos mostram que esta relação existe, mas outros apontam para o fato de que a influência maior não é do uso de drogas em si, mas do estilo de vida de alguns usuários de drogas injetáveis, população mais abordada nestas pesquisas.

Para Jordan et al. (2000), os transtornos psiquiátricos também podem ser considerados preditivos de baixa adesão, especialmente os quadros de depressão e ansiedade, comuns em quem vive com HIV. A Organização Mundial da Saúde associa o abuso de álcool e drogas injetáveis, assim como a presença de sintomas depressivos, à baixa adesão, e a depressão, o *stress* e o seu manejo estão entre os

maiores preditivos de adesão. Porém, segundo sua posição, a correlação com outras comorbidades psiquiátricas mostra-se muito frágil. (WHO, 2003).

Num estudo realizado por Remor (2002[a]) junto a 92 sujeitos HIV + entre 24 e 69 anos de idade, viu-se que, quanto maiores são os níveis de ansiedade, depressão e *stress*, menores são os níveis de adesão, ao passo que, quanto maior é o apoio social, maior é a adesão à TARV.

Independentemente do nível socioeconômico, as pessoas têm crenças e um imaginário que muitas vezes relativizam a fala dos profissionais de saúde. Muitas vezes, elas parecem ter mais fé em “simpatias” e tratamentos alternativos do que na medicação e nos resultados dos exames. O desafio, como já apontado em relação às demais doenças crônicas, parece ser encontrar a melhor forma de abordá-las (PAIVA et al., 2000; WHO, 2003).

Neste sentido, parece que a prestação de informações sobre o tratamento não garante a adesão ao mesmo. Com base no Modelo IBM (*Information – motivation – behavioural skills model*), Kalichman; Rompa; Difonzo; Simpson; Austinj; Luke; Kyomuqisha; Buckles (2001) desenvolveram um estudo que visava a identificar os fatores cognitivos e comportamentais associados com a adesão à TARV junto a 112 mulheres, que falharam pelo menos com 1 dose da medicação na semana anterior à investigação. A partir dos seus achados, concluíram que as habilidades e a motivação são fatores preditivos da quantidade de doses falhas; no entanto, as informações relativas ao tratamento não são consideradas preditivas.

É muito difícil estabelecer uma linha divisória entre os fatores diretamente relacionados ao paciente e os fatores sociais, principalmente quando o concebemos como sujeito indissociável das circunstâncias socioeconômicas, psicossociais e culturais, que reflete claramente o contexto social em que está inserido, como já apontado anteriormente em relação às demais doenças crônicas.

3.2 FATORES RELATIVOS AO CONTEXTO SOCIAL

Como já apontado anteriormente, o estado emocional do paciente pode dificultar a decisão pelo início do tratamento ou por levá-lo adiante. Os pacientes de Aids muitas vezes se encontram isolados do meio social, como decorrência da

não-aceitação de sua soropositividade e das reações preconceituosas. Eles sofrem mais com o preconceito e o isolamento do que os pacientes de outras doenças crônicas. Muitas vezes, deixam de tomar a medicação pelo receio de que seus familiares, amigos ou colegas de trabalho descubram que têm Aids. Quando a medicação precisa ser conservada no refrigerador, então, em determinados horários, a tomada de medicação torna-se impossível. O contexto social é carregado de preconceito e aumenta a vulnerabilidade dos portadores à resistência da medicação e ao adoecimento, assim como o risco de depressão e desesperança (PAIVA et al., 2000; JORDAN et al., 2000).

Neste sentido, parece ser fundamental o uso de intervenções grupais, considerando a importância do suporte social na adesão à medicação. Os grupos comunitários de apoio, especialmente as ONGs relacionadas à luta contra a Aids, têm se constituído em importantes parceiros. Através dos grupos de auto-ajuda, promovem a discussão de temas importantes para a consecução do objetivo da adesão, principalmente no que diz respeito às necessárias adaptações de sua rotina e alimentação (PAIVA et al., 2000; WHO, 2003).

Num estudo que visava a avaliar programas de adesão à TARV, através de entrevistas com pacientes e equipes de saúde, concluiu-se que o suporte social leva ao incremento da auto-estima e ao desenvolvimento de habilidades e percepção de auto-eficácia para a tomada de medicação (BONTEMPI, BURLESON; LOPEZ, 2004).

Na opinião de Parker e Agleton (2001), a estigmatização e a discriminação não devem ser concebidas como uma questão da psicologia individual ou social, e sim como uma questão de poder, desigualdade e exclusão. Portanto, defendem a idéia de que devem ser revistos os delineamentos de pesquisa e os modelos teóricos empregados, buscando menos literatura associada à mudança de comportamento e mais ligada à mobilização da comunidade e à transformação social.

Na pesquisa de Nemes et al. (2004), viu-se que as condições socioeconômicas dos usuários dos serviços de saúde influenciavam decisivamente a adesão ao tratamento. Ou seja, quanto mais baixa a escolaridade e a renda pessoal, maior era o risco de não-adesão, independentemente de outras variáveis analisadas. Além disso, chamou a atenção o alto nível de desemprego dos usuários, se comparado à população geral economicamente ativa.

Há controvérsias na literatura sobre o tema. Do ponto de vista de Jordan et al. (2000) e da própria Organização Mundial da Saúde (WHO, 2003), o perfil socioeconômico não pode ser considerado como bom preditivo, exceto em situações de extrema pobreza.

Outro aspecto identificado na pesquisa de Nemes et al. (2004) e que merece relevância diz respeito à questão do gênero. Embora gênero não tenha sido identificado como fator preditivo de não-adesão, a condição social do gênero feminino parece estar determinando os piores resultados no tratamento das mulheres, posição com a qual Jordan et al. (2000) concordam.

Para Parker e Agleton (2001), o impacto da estigmatização e discriminação é muito mais severo junto à população feminina. Em muitos países em desenvolvimento, as mulheres estão em desvantagem econômica, cultural e social e não têm acesso ao tratamento, sendo, inclusive, mais responsabilizadas do que os homens pela sua infecção.

A falta de apoio social dificulta a adesão, assim como leva à depressão. Por isso, o cuidado da pessoa soropositiva exige um contexto de trabalho multiprofissional. Recursos como o atendimento psicológico individual e os grupos de auto-ajuda, nos quais os pacientes trocam experiências, são muito eficazes, na medida em que contribuem para a aceitação do diagnóstico, para o combate ao isolamento social e para o estabelecimento de laços solidários.

3.3 FATORES RELATIVOS AO SERVIÇO DE SAÚDE

As equipes de saúde precisam ser treinadas para respeitar a singularidade de cada pessoa em atendimento, para o desenvolvimento de sua empatia, bem como para o combate aos seus próprios preconceitos, que dificultam o estabelecimento de uma aliança terapêutica com os pacientes (PAIVA et al., 2000).

O atendimento a quem vive com HIV deve ser realizado de forma interdisciplinar, tendo em vista que a Aids é um objeto complexo, que exige a participação de distintos saberes oriundos de diferentes especialidades clínicas, assim como de outros campos, como a psicologia, a pedagogia e a economia (VILELLA, 2003).

O profissional de saúde deve estabelecer um vínculo de afeto e confiança com o paciente, uma relação de cumplicidade, uma postura de diálogo não-autoritária. Deve mostrar-lhe as vantagens de tomar medicação, prestar-lhe esclarecimentos sobre os efeitos colaterais, aceitando seu próprio ritmo e suas dificuldades no enfrentamento do tratamento. Também é muito importante que os profissionais auxiliem o paciente a organizar os horários para a tomada da medicação, utilizando recursos como uso de agenda, diário, alarmes, despertadores, caixinhas com compartimentos para as doses, etc. (PAIVA et al., 2000; WHO, 2003).

Outro aspecto que não pode deixar de ser apontado é o preconceito que ainda se encontra nas equipes de saúde em relação aos pacientes, que se manifesta através da dificuldade de comunicação, do medo do contágio, do temor de que a clientela descubra que o profissional atende pacientes soropositivos e do medo de envolver-se com as histórias desses pacientes (LIMA, 2003).

É evidente a relação entre as características do serviço de saúde e a adesão às doenças crônicas em geral. No caso da Aids, a relação com os profissionais de saúde também é significativa para a adesão à TARV, merecendo destaque:

Percepção de competência do profissional; qualidade e clareza na comunicação; percepção de sentimento de compaixão; disposição dos profissionais em envolver os pacientes em decisões referentes ao tratamento; sentimento de apoio; satisfação com a equipe; informações adequadas do que se esperar com relação à duração e severidade dos efeitos colaterais; e a conveniência dos agendamentos e procedimentos (JORDAN et al., 2000).

Para os médicos, é muito difícil lidar com a resistência do paciente à medicação, porque com ela se sentem incapazes de tratá-lo. Assim, muitas vezes deixam de respeitar a sua autonomia, forçando a tomada da medicação, quando, na verdade, o mais importante é a motivação e o envolvimento do próprio paciente no seu tratamento. Em contrapartida, é comum que o paciente omita suas falhas na adesão para não decepcionar seu médico, preferindo discutir suas dificuldades com outro profissional. Sente vergonha de mostrar suas dúvidas - o olhar e o tom do médico não o autorizam. Por isso, é necessário oferecer-lhe uma ajuda personalizada para o melhor enfrentamento de sua doença, detectar as mudanças

que precisa fazer em sua vida e passar a escolher, desde a sua própria realidade, as estratégias que lhe permitam viver com mais qualidade. Tudo isto, porém, implica mudanças estruturais na relação médico-paciente e no sistema de saúde (PAIVA et al., 2000; WRIGHT, 2000; LIMA, 2003).

O discurso da adesão pode ser entendido como uma manifestação da ideologia médica a serviço do controle dos pacientes, que ignora e trata como desviante qualquer prática que entre em contradição com suas expectativas. Na literatura contemporânea sobre adesão, os pacientes não têm sido individualmente responsabilizados pelo não-seguimento da medicação. Os médicos é que têm sido considerados os maiores culpados pela não-adesão, e cada vez mais se tem procurado integrar as percepções dos pacientes sobre a medicação e a doença aos modelos de adesão. Assim, a partir de uma crítica sociológica que envolve médicos, hospitais, farmácias, farmacêuticos e os discursos que os atravessam, os autores visam a provocar uma mudança conceitual para a adesão à medicação (MYKHALOVSKIY; McCOY; BRESALIER, 2003).

As parcerias com a sociedade civil organizada assumem o papel neutralizador do discurso médico. Por essa razão, Paiva (2002) e Parker e Agleton (2001) defendem a importância da politização dos grupos psicoeducativos e dos grupos de apoio a quem vive com HIV, bem como das intervenções dirigidas à mobilização da comunidade estigmatizada e à transformação social, com o objetivo de motivar o seu poder de resistência.

De nada adianta o repasse dos consensos de como medicar os pacientes e os modelos de como se comportar, que colocam os pacientes na posição de clientes consumidores de serviços e produtos (medicação e preservativos) e objetos da manipulação clínica. É fundamental incorporar a visão de sujeitos de adesão (ao preservativo ou à medicação), de agentes e sujeitos de suas ações, de indivíduos cidadãos que se percebem fazendo parte de um contexto maior, sobre o qual exercem influência (SEFFNER, 2002).

3.4 FATORES RELATIVOS À DOENÇA E SEU TRATAMENTO

Os esquemas terapêuticos recomendados ainda apresentam alto grau de complexidade, variando de 2-3 doses e chegando a 20-25 cápsulas ao dia. Além disso, várias destas medicações interferem no regime alimentar. Portanto, quanto mais simples for o regime terapêutico recomendado pelo médico, maiores são as chances de adesão. As orientações precisam ser bem claras e consistentes, principalmente no que diz respeito às restrições alimentares, necessidade de hidratação, efeitos colaterais e interações medicamentosas. O tratamento só pode ter início quando o profissional tem certeza de que os objetivos e necessidade de adesão ao tratamento foram bem compreendidos e aceitos pelo paciente.

Outro aspecto que merece atenção é a adequação do regime terapêutico ao estilo de vida do paciente. Os eventos da sua rotina diária podem servir de lembretes para a tomada dos medicamentos.

Num estudo desenvolvido por Trotta; Ammassari; Melzi; Zaccarelli; Ladisa; Sighinolfi; Mura; Monforte; Antinori (2002) concluiu-se que, de forma semelhante ao que ocorre com outras doenças crônicas, a complexidade do regime terapêutico exerce influência na adesão ao tratamento. Aspectos como a frequência das doses, as orientações alimentares, o número e variedade de medicações prescritas, os efeitos colaterais, assim como a habilidade para incorporar o tratamento à rotina diária, são fatores que precisam ser levados em consideração. Efetivamente, na revisão de literatura realizada por Jordan et al. (2000), constatou-se que a adesão está mais relacionada ao estilo de vida do paciente do que ao próprio regime terapêutico. Assim, segundo o ponto de vista dos pesquisadores, a simplificação e adaptação dos regimes terapêuticos ao estilo de vida do paciente, assim como a antecipação de possíveis manejos dos efeitos colaterais da medicação, são estratégias que devem ser levadas em consideração com vistas à otimização da adesão à TARV.

No seguimento do tratamento, é fundamental que o paciente se mantenha informado sobre os resultados dos seus exames laboratoriais e seu significado. Um aspecto que merece atenção diz respeito à associação entre a ocorrência de sintomas e a não-adesão, embora ainda não se encontre consenso na literatura. Em alguns estudos, a melhora dos parâmetros laboratoriais parece contribuir para uma

melhor adesão, ao passo que em outros estudos viu-se que a melhora dos sintomas pode levar ao sentimento de desnecessidade de medicação. Por outro lado, a ocorrência de sintomas durante o tratamento pode ser associada pelo paciente aos efeitos da medicação, levando à não-adesão. De qualquer forma, a percepção da gravidade da doença e a presença de infecções oportunistas prévias ao TARV parecem contribuir para uma melhor adesão (NEMES et al., 2004; JORDAN et al., 2000).

Em pesquisa realizada junto a 100 pacientes com HIV e Aids, entre 24 e 69 anos de idade, Remor (2001) encontrou um nível de ansiedade semelhante à média obtida pela população em geral, o que sugere que o grau de ansiedade, na realidade, varia conforme a etapa da doença em que os pacientes se encontram: assintomáticos, com sintomas menores ou com diagnóstico de Aids. De qualquer forma, o autor sugere que, considerando que a percepção de controle (PC) é parte essencial do bem-estar psicológico e parece exercer influência sobre a ansiedade destes pacientes, é extremamente importante prestar-lhes informações sobre seu tratamento, transferindo-lhes uma parte da responsabilidade pelo controle da doença.

O tempo de tratamento também é uma variável a ser levada em consideração. Segundo Jordan et al. (2000), não há um consenso na literatura em relação à associação entre tempo de tratamento e baixa adesão.

Porém, parece haver uma influência no que diz respeito ao tempo de infecção. Através de seus achados de pesquisa, Remor (2002[b]) identifica que os pacientes com menor tempo de infecção mostram-se mais rigorosos no seguimento do seu tratamento.

A literatura sobre os efeitos colaterais da medicação anti-retroviral esclarece que a adesão é maior na medida em que remove sintomas, mas diminui na medida em que provoca efeitos colaterais. A lipodistrofia, por exemplo, afeta entre 30% e 60% das pessoas que seguem a TARV e caracteriza-se pelo acúmulo de gordura nas costas, no pescoço, no abdômen, entre os ombros, no tórax, também podendo ocorrer perda de gordura da pele, mais aparente nos braços, pernas, nádegas e rosto, resultando em enfraquecimento da face, atrofiamento das nádegas e veias aparentes nas pernas e braços. Além disso, essas mudanças podem vir acompanhadas por alterações no metabolismo - níveis de gordura e açúcar no sangue - e pelo

aparecimento de pequenas alterações de gordura em algumas partes específicas do corpo, os chamados lipomas (WHO, 2003).

Principalmente para as mulheres, a lipodistrofia pode se constituir em fonte de estigmatização, interferindo na sua auto-estima e, conseqüentemente, na sua adesão ao tratamento; portanto, estes aspectos merecem respeito por parte dos profissionais de saúde (TUNALA et al., 2000).

Deve existir uma forte integração entre a especificidade da progressão da Aids, seus sintomas e as características do seu tratamento e as estratégias e modelo de atendimento oferecidas pelo sistema de saúde, sob pena de ocorrerem desencontros entre as expectativas e necessidades da clientela e o serviço oferecido. Mas, principalmente, é importante que o profissional valorize a percepção do próprio paciente a respeito de seu estado de saúde, assim como seus próprios valores e crenças relacionados à saúde.

4 O DESAFIO DA ADESÃO À TARV EM GESTANTES

De uma maneira geral, pode-se afirmar que, felizmente, a Aids se assemelha bastante a outras doenças crônicas, o que pode ser encarado como uma vitória da Ciência, considerando-se que há cerca de 10 anos era considerada uma doença terminal. Sabe-se que os pacientes que aderem adequadamente à TARV possuem ótima expectativa e qualidade de vida, permanecendo saudáveis e assintomáticos por muito tempo.

Por outro lado, a Aids não pode ser considerada como uma doença crônica qualquer. Ter Aids, pelo menos hoje em dia, ainda não é igual a ter diabetes, hipertensão ou asma. Esta visão simplista, inclusive, pode acarretar inúmeras conseqüências no campo da prevenção primária e secundária, principalmente no que se refere à adesão ao tratamento.

A existência de medicação disponível na rede pública de saúde, fruto da corajosa posição do governo brasileiro, que conseguiu derrubar as patentes das multinacionais e, assim, baratear os custos dos medicamentos para o combate ao vírus HIV, ainda não basta para garantir o acesso à medicação. Ter acesso significa incorporar na rotina diária do paciente a tomada da medicação, além de outros cuidados com a sua saúde (uso de preservativos, dietas e hábitos de vida saudáveis).

Os fatores que influenciam a adesão ao tratamento de doenças crônicas, e especificamente o tratamento da Aids, são os mesmos. Porém, há uma série de especificidades nestes fatores que não podem ser ignoradas.

No que diz respeito aos fatores relacionados ao paciente, sabe-se que a aceitação da doença é fundamental para sua adesão ao tratamento. Este aspecto parece realmente prejudicado no caso da Aids. É muito difícil aceitar ser portador de uma doença carregada de tanto estigma. Fruto da concepção historicamente construída da epidemia, que tem sido associada aos chamados *grupos de risco*, a comportamentos condenáveis e promíscuos, ter Aids ainda significa estar condenado. A associação ainda tão comum entre Aids e morte também é um elemento prejudicial à adesão à TARV, tendo em vista que, apesar da palavra do profissional de saúde, muitas vezes ainda prevalece uma baixa expectativa em relação a esta doença e a seu tratamento, fruto do imaginário social no qual o

paciente está inserido. Em princípio, é um tratamento para o resto da vida e sabe-se que sua duração também é um fator que pode interferir na adesão.

Pelas mesmas razões, ainda é comum o abandono da comunidade e da própria família do paciente, que é forçado a esconder sua condição sorológica, abrindo mão do apoio social, aspecto que também é fortemente valorizado na literatura sobre adesão ao tratamento.

A Aids é uma doença que ainda envolve estereótipos sociais e culturais relacionados aos temas da sexualidade, da morte, da transgressão e da culpa. As pessoas que vivem com HIV são portadoras de um estigma que impossibilita sua aceitação social plena, o que desperta nelas sentimento de inferioridade e de insegurança no contato social.

Já se passaram mais de 20 anos do início da epidemia da Aids, mas o combate ao estigma ainda ocupa um lugar central. Parker e Aggleton (2001) consideram que o estigma e a discriminação não são processos meramente individuais. Eles são construídos culturalmente, visando ao estabelecimento e à manutenção da ordem social, e estão no ponto de intersecção entre a cultura, o poder e a diferença. Porém, a pessoa estigmatizada pode construir uma identidade deteriorada de si mesma, na medida em que internaliza o estigma a que está sujeita.

A situação das mulheres, historicamente colocadas em condições de desigualdade em relação aos homens e, portanto, mais vulneráveis ao HIV, evidencia a importância de as políticas públicas incorporarem marcos conceituais que contribuam na prevenção e assistência ao HIV/Aids. A dimensão do gênero, juntamente com outras dimensões como classe social, raça, escolaridade e faixa etária, é explicativa para comportamentos aprendidos socialmente pelas mulheres. Assim, as mais vulneráveis à epidemia são as mulheres em situação de pobreza, negras e com baixa escolaridade. É evidente que a mesma vulnerabilidade presente entre mulheres que se infectaram pelo vírus HIV permanece após esta infecção (BRASIL, 2003; PAIVA et al., 2002).

Ademais, tornar-se mãe, para as mulheres, muitas vezes é prioridade, pois a maternidade é uma das condições básicas na construção da imagem feminina. Assim, a percepção do risco de adoecimento por Aids fica minimizada diante do risco advindo das demandas da vida social. A vivência da gravidez, que representa a vida, é, então, muito mais valorizada do que a soropositividade, que representa a

morte (SALDANHA e FIGUEIREDO, 2004; PAIVA, 2000; BARBOSA e KNAUTH, 2003).

Numa pesquisa desenvolvida nas cidades de São Paulo e Porto Alegre, Barbosa e Knauth (2003) constataram que, embora em ambas as cidades as mulheres soropositivas manifestem interesse em realizar laqueadura tubária após o parto, a probabilidade de este desejo ser atendido é maior na cidade de São Paulo, onde a cultura médica se mostra mais favorável à esterilização. Assim, a mesma legislação é sujeita a diferentes interpretações no cotidiano dos serviços de saúde, confirmando a influência dos fatores institucionais na relação entre escolhas reprodutivas e HIV/Aids.

Esta “interdição silenciosa” (p. 15) repercute negativamente na liberdade da gestante em expressar suas dúvidas quanto ao uso da medicação durante a gravidez. É necessário, portanto, compatibilizar “controle da doença” e “projetos de vida” (p. 21), o que implica a necessária negociação entre o pensamento técnico e o leigo (SILVA, 2004).

Na consulta médica, é evidente a confrontação das representações arbitrárias de saúde e doença. Enquanto a do médico “repousa sobre a autoridade da ciência”, a outra diz respeito ao senso comum (SPINK, 2003, p.46).

Ayres (2004[b]) considera que, a par dos enormes progressos no campo do diagnóstico e das intervenções terapêuticas, surgiu uma excessiva segmentação do paciente e o intervencionismo exagerado por parte desta Medicina tecnocientífica, que não se mostra sensível aos aspectos psicossociais do adoecimento e às necessidades das pessoas. E ressalta: a última palavra sobre o bem-estar do indivíduo a quem se presta assistência deve ser dele mesmo; portanto, é necessário conhecer o seu projeto de vida e felicidade.

No caso da gestante soropositiva, a adesão ao tratamento também está relacionada à forma como vivencia sua gestação. Quando a descoberta da soropositividade ocorre durante a gestação, podem aparecer o medo do adoecimento, da morte, da possibilidade de o bebê ficar órfão e de quem irá cuidá-lo, dos efeitos tóxicos da medicação no bebê e para a própria mãe, medo de criar resistência à medicação, assim como a crença de que ela é desnecessária entre pessoas saudáveis. Estas mulheres tendem a desenvolver mais desordens depressivas e somáticas, enquanto as que já se sabem com HIV antes da gestação apresentam maior nível de ansiedade em relação ao *status* sorológico do bebê

(CARNEIRO; CABRITA; MENAIA, 2004; KWALOMBOTA, 2002; SIEGEL; LEKAS; SCHRIMSHAW; JOHNSON, 2001).

Para as mulheres, os efeitos colaterais da medicação também parecem mais penosos, principalmente aqueles que modificam seu corpo e afetam a sua auto-imagem. Mesmo para os homens, muitos dos efeitos colaterais acabam por acarretar uma imagem semelhante à *cara da Aids*. Para os pacientes que desejam esconder sua doença, estes efeitos podem se tornar insuportáveis, a ponto de optarem pelo abandono do tratamento.

Os efeitos colaterais da medicação que não acarretam modificações no esquema corporal também são de difícil manejo. Hepatite química, aumento do colesterol e outras decorrências do uso prolongado da medicação podem acabar se constituindo em comorbidades que, por sua vez, também exigem adesão a seus respectivos tratamentos.

A crescente pauperização da epidemia, que atinge cada vez mais as camadas da população com menor nível educacional, somada à complexidade dos esquemas terapêuticos, são fatores que também devem ser levados em consideração. As prescrições médicas muitas vezes são ininteligíveis aos pacientes, que não possuem um vínculo de confiança suficiente para esclarecer suas dúvidas e temem desagradar o profissional. Afirmam que compreendem as prescrições e que as seguem rigorosamente, mesmo que não seja verdade, não se encorajando a questioná-las, ainda que sejam totalmente inadequadas ao seu estilo e possibilidades de vida.

Assim, considerando a dimensão institucional que compõe o conceito de *vulnerabilidade*, é importante ressaltar o compromisso dos programas e políticas de prevenção e assistência, que precisam tomar como base uma perspectiva de gênero e de direitos humanos, através do *empoderamento* destas mulheres, na perspectiva do desenvolvimento de melhores condições para o enfrentamento de sua problemática (HERRERA e CAMPERO, 2002). Da mesma forma, parece evidente que o papel do serviço de saúde, tão fundamental no atendimento às doenças crônicas em geral, é ainda mais significativo no atendimento à Aids. A necessidade de equipes treinadas em adesão, o desenvolvimento de atitudes de acolhimento, o respeito à linguagem, à cultura e ao estilo de vida do paciente é fundamental. Entretanto, a Aids parece ter desafiado ainda mais a postura onipotente dos profissionais, que durante muito tempo se viram diante de uma síndrome para a

qual não possuíam recursos de enfrentamento. Além disso, há um aspecto que pode ser considerado um diferencial e possível obstáculo ao atendimento dos pacientes soropositivos. A par de todo o avanço científico e da evolução dos estudos sociológicos sobre a epidemia da Aids, infelizmente, ainda é comum a identificação de posturas preconceituosas das equipes de saúde em relação a quem vive com HIV, obstaculizando os esforços em prol da adesão ao tratamento.

5 CONSIDERAÇÕES FINAIS

Os estudos sobre adesão ao tratamento das doenças crônicas têm exigido a busca de modelos teóricos que contemplem os múltiplos aspectos e fatores que parecem afetar a vivência e adaptação a estas doenças. São fatores que dizem respeito a aspectos individuais, sociais e institucionais, que se influenciam de forma recíproca e vão caracterizando uma maior ou menor vulnerabilidade no que diz respeito à prevenção secundária.

Neste sentido, o Modelo Biopsicossocial na Perspectiva Ecológico-Sistêmica parece oferecer a possibilidade de encarar o paciente e sua adesão ao tratamento para além de sua perspectiva individual, considerando sua interdependência com o contexto social no qual está inserido. Na medida em que as pessoas são atendidas em suas necessidades e são inseridas num contexto de valorização de seus direitos de cidadania, colabora-se não apenas para sua melhor qualidade de vida, como também se interfere nas mudanças sociais tão necessárias. Isto pode se dar, por exemplo, através da ação de grupos de auto-ajuda organizados por parceiros das ONGs, que, além de oferecerem apoio na adaptação à doença e seu tratamento, lutam pela justiça social e pelos direitos dos doentes.

As doenças precisam ser estudadas enquanto fenômenos ecossistêmicos, como conseqüências que ultrapassam a esfera individual, e os doentes precisam ser liberados da sua total responsabilidade pela sua infecção ou adoecimento, assim como pela sua adesão ao tratamento. É necessário que se possa incorporar a noção de *vulnerabilidade* às práticas e pesquisas em saúde, tanto no que diz respeito à prevenção primária quanto à secundária, sob pena de continuar ocorrendo a penalização das pessoas que estão em sofrimento físico e mental em função do seu adoecimento.

Partindo-se do princípio de que as causas das doenças não são meramente individuais, mas também sociais e políticas, é evidente a necessidade de respostas tanto individuais quanto comunitárias.

Porém, as características individuais do paciente, seus traços cognitivos e afetivos, suas crenças, habilidades pessoais e estratégias de enfrentamento do tratamento, assim como seu perfil sociodemográfico, ainda constituem as

justificativas predominantemente utilizadas para o fracasso na adesão ao tratamento nas práticas de saúde.

Portanto, ainda há uma grande trajetória a ser percorrida no estudo do tema, que diz respeito a uma perspectiva que fuja da dicotomia entre sujeito e ambiente e encare a adesão ao tratamento como uma questão a ser analisada de forma multidisciplinar, considerando a complexidade de fatores que intervêm no encontro intersubjetivo e dialógico entre o paciente e o profissional de saúde, inseridos num contexto social e institucional.

As práticas de saúde precisam, urgentemente, singularizar as abordagens empregadas com cada paciente, valorizando seus projetos de vida e abandonando sua postura de vigilância e controle sanitaria. Para tanto, parece essencial o desenvolvimento da perspectiva da promoção de saúde, que valorize o potencial dos indivíduos, grupos e instituições, assim como o combate aos preconceitos e ao estigma relacionado às doenças.

As tecnologias e os remédios não bastam. Eles só têm sentido e utilidade se inseridos num contexto de cuidado, preocupação e respeito pelo outro. Não basta tratar, é necessário cuidar.

CAPÍTULO II
SEÇÃO EMPÍRICA I
DIMENSÕES PSICOSSOCIAIS NA ADESÃO
AO PRÉ-NATAL COM MULHERES SOROPOSITIVAS

1 INTRODUÇÃO

A adesão ao tratamento prescrito para as doenças crônicas consiste em problema de grande envergadura, que precisa ser encarado seriamente por todos os países, tendo em vista os enormes gastos aplicados no enfrentamento destas doenças pelos sistemas de saúde pública. Inúmeros estudos de doenças crônicas têm situado a taxa média de adesão em torno de 50% para todos os tipos de tratamento (WHO, 2003). Embora a tendência seja encarar esta questão desde uma perspectiva meramente individual, responsabilizando unicamente os pacientes pela dificuldade de adesão, sabe-se que tanto o contexto sociocultural quanto os serviços e profissionais de saúde exercem grande influência no seu comportamento em relação ao tratamento (SANCHEZ-SOSA, 2001).

No Brasil, a partir de 1996, graças ao acesso universal e gratuito à terapia anti-retroviral (TARV) no Sistema Único de Saúde, a infecção pelo HIV passou a ser encarada como uma doença crônica e controlável, observando-se uma diminuição significativa das internações hospitalares e da mortalidade em cerca de 30% (BRASIL, 2001, 2004). Esta nova realidade trouxe mais um desafio para os gestores das políticas de DST/Aids, assim como para os serviços de saúde diretamente envolvidos no atendimento a quem vive com HIV: a adesão ao tratamento.

As dificuldades na adesão à TARV podem acarretar sérias conseqüências, tanto no âmbito da saúde do próprio paciente quanto no da saúde pública, tendo em vista a possibilidade de desenvolvimento de cepas de vírus resistentes, que acarretam falência de medicação, o que torna de fundamental importância o desenvolvimento de estratégias que visem a aumentar a adesão do paciente ao tratamento (BRASIL, 2001).

Segundo a WHO (2003), os fatores socioeconômicos, assim como os relacionados ao serviço de saúde, à doença, ao tipo de tratamento e à pessoa em tratamento afetam diretamente a adesão à TARV, sendo essencial individualizar as estratégias. Assim, a equipe de saúde deve estar disponível para construir, juntamente com o paciente, um plano individualizado, adequado às suas condições e estilo de vida, oferecendo-lhe suporte para a manutenção do seu comportamento aderente, mas também suportando possíveis falhas e recaídas.

Devido à recente feminização da epidemia, ainda há poucos estudos empíricos que abordem os aspectos psicossociais envolvidos na adesão ao tratamento entre mulheres. Tais estudos permitiriam adequar as políticas de saúde às peculiaridades da condição feminina, que contam com menor apoio social comparativamente ao recebido pelos homens e apresentam conseqüências afetivo-emocionais mais penosas, tendo em vista a pressão social para a manutenção de sua estética corporal.

No início da epidemia, nos anos 80, a importância das mulheres como grupo vulnerável foi subestimada, porém o cenário brasileiro em muito se modificou, alterando-se significativamente o perfil epidemiológico da infecção pelo HIV, com um aumento crescente do número de casos de Aids entre mulheres, especialmente as de baixa escolaridade e em situação de pobreza. Com a crescente feminização da epidemia da Aids, novas questões se acrescentaram ao debate, como a violência de gênero, física e sexual, e as opções reprodutivas.

No Sul do Brasil, a Aids apresenta indicadores epidemiológicos em expansão. Esta região é a que conta atualmente com as maiores taxas de incidência e mortalidade por Aids, e estas taxas têm aumentado, principalmente entre mulheres. Especificamente na cidade de Porto Alegre, atualmente, a razão homens/mulheres está em 1,5. No ano de 1985, nos primórdios da epidemia da Aids, para se ter uma idéia, esta razão era de 24,2 (PORTO ALEGRE, 2007; BRASIL, 2004).

A situação das mulheres, historicamente colocadas em condições de desigualdade em relação aos homens e, portanto, mais vulneráveis ao HIV, evidencia a importância de as políticas públicas incorporarem marcos conceituais que contribuam na prevenção e assistência ao HIV/Aids. A dimensão do gênero, juntamente com outras dimensões como classe social, raça, escolaridade e faixa etária, é explicativa para comportamentos aprendidos socialmente pelas mulheres. Assim, as mais vulneráveis à epidemia são as mulheres em situação de pobreza, negras e com baixa escolaridade. É evidente que a mesma vulnerabilidade presente entre mulheres que se infectaram pelo vírus HIV permanece após esta infecção (BRASIL, 2003; PAIVA; GRAVATO; LACERDA, 2002).

Considerando a importância do exercício da maternidade para as mulheres, é preferível que tenham acolhido seu desejo de engravidar e que possam contar com um espaço de discussão sobre os pontos favoráveis e desfavoráveis à gravidez, sob

pena de prejudicar seu vínculo com a equipe de saúde, incrementando sua vulnerabilidade assim como a de seu bebê ao HIV. O serviço de saúde deve fazer parte da rede de apoio social da qual esta mulher precisa lançar mão no enfrentamento do HIV, procurando a superação dos seus próprios preconceitos.

A taxa de transmissão vertical (mãe-bebê) gira em torno de 20%, sem qualquer intervenção; esta taxa pode diminuir até 1% com o uso de anti-retrovirais, cesariana eletiva e substituição do aleitamento materno. Estes dados mostram quão necessário é o investimento das políticas públicas a favor de uma maior adesão das gestantes ao pré-natal, considerando que o uso da medicação disponível possibilita, com grande eficácia, a prevenção da transmissão do vírus às crianças e a manutenção da saúde das próprias gestantes. Embora estes recursos estejam disponíveis no Brasil, há uma cobertura insuficiente de mulheres testadas no pré-natal, principalmente nas populações mais vulneráveis ao HIV, e a qualidade do pré-natal, ainda aquém do desejável, resulta no tratamento de menos de 50% das gestantes estimadas como infectadas (BRASIL, 2004; PORTO ALEGRE, 2007).

Em Porto Alegre, 50,91% das gestantes soropositivas recebem seu diagnóstico antes do pré-natal, 34,20% durante o pré-natal e 10,95% durante o parto. Porém, 14,18% das gestantes soropositivas não adere ao pré-natal. A faixa etária que mais se distancia da média de pré-natal entre todos os casos notificados é a de 35 a 39 anos, com 78% das gestantes informando não terem realizado o pré-natal (PORTO ALEGRE, 2004; PORTO ALEGRE, 2007).

Tendo em vista que os fatores associados à adesão ao tratamento de doenças crônicas em geral e especificamente em relação à Aids estão relacionados ao tipo de tratamento, às características do próprio paciente e ao lugar que ocupa na vida social, e considerando as peculiaridades em relação à forma como as mulheres enfrentam o HIV, é evidente a importância de contarmos com pesquisas que visem ao estudo dos fatores que estão associados à adesão à TARV especificamente junto à população feminina.

A gravidez, por outro lado, constitui-se em mais uma peculiaridade em relação à adesão, tendo em vista os significados de engravidar e ter filhos para o gênero feminino e a responsabilidade das gestantes em relação à saúde de seus bebês. Por que 14,18% das gestantes não adere ao pré-natal, mesmo se sabendo soropositivas? Quais os fatores que afetam a adesão destas mulheres, durante a gravidez?

Na tentativa de colaborar na elucidação destas questões, foi desenvolvido um estudo sobre as dimensões psicossociais presentes na adesão ao pré-natal em mulheres soropositivas, abrangendo tanto as que já se sabiam infectadas antes de engravidar quanto as que se descobriram infectadas durante a gravidez, assim como abrindo um espaço de escuta para o discurso daquelas que não aderiram ao pré-natal, mesmo já se sabendo soropositivas. Procurou-se compreender os atravessamentos individuais, socioculturais e institucionais presentes em cada uma destas situações, analisando as crenças, representações e vivências destas mulheres.

Parece ser de fundamental importância compreender o fenômeno da adesão ao pré-natal, a partir do contexto sociocultural e de saúde da própria gestante, da forma como representa e vivencia sua soropositividade, sua gestação, seu próprio tratamento e o seu relacionamento com os serviços de saúde, pois é a partir da articulação entre estes elementos que se caracteriza a maneira como enfrenta o pré-natal.

A relevância deste estudo está diretamente relacionada à possibilidade de levantar subsídios que possam nortear modos de intervenção mais eficazes junto às gestantes soropositivas. É evidente que além de repercutir positivamente numa mais eficiente profilaxia da transmissão vertical, evitando a infecção de crianças, colabora na manutenção da saúde destas mulheres. Por outro lado, uma melhor observação dos tratamentos poderá produzir uma importante redução do orçamento geral para a saúde, devido à redução da necessidade de intervenções mais caras, como hospitalizações mais frequentes e prolongadas, serviços de emergência e cuidados intensivos.

2 OBJETIVOS

Objetivo geral

Investigar fatores psicológicos, sociais e institucionais que afetam a adesão ao pré-natal de mulheres soropositivas.

Objetivos específicos

Analisar crenças, representações e vivências de mulheres soropositivas em relação ao tratamento no pré-natal;

Compreender a influência dos estereótipos sociais e culturais na adesão ao pré-natal.

Avaliar através da percepção de mulheres soropositivas sua relação com os serviços de saúde pública.

3 MÉTODO

3.1 OPÇÃO METODOLÓGICA

O presente estudo é definido como uma pesquisa qualitativa, visando a comparar os dados entre dois grupos: mulheres que vivem com HIV, respectivamente aderentes e não-aderentes ao pré-natal.

Numa perspectiva qualitativa, foi realizado o levantamento de indicadores de adesão nos diferentes grupos, que dizem respeito às dimensões psicossociais das próprias mulheres que vivem com HIV, que potencializam ou dificultam sua adesão ao tratamento. A metodologia qualitativa é uma estratégia de investigação baseada numa rigorosa descrição contextual de um fato ou situação que garanta a máxima intersubjetividade na captação da realidade complexa através da coleta de dados, partindo do princípio de que a realidade social e cultural não pode ser conhecida exclusivamente através de reações observáveis e mensuráveis do homem (PÉREZ-SERRANO, 1990).

Portanto, não foi buscada a generalização dos resultados desta pesquisa, e sim o estudo e compreensão aprofundada de uma situação concreta, dentro da percepção da verdade e do marco de referência dos próprios sujeitos.

3.2 PARTICIPANTES

As mulheres foram escolhidas por conveniência, a partir dos critérios estabelecidos na pesquisa, a saber: 10 mulheres soropositivas que compareceram, no mínimo, a seis consultas de pré-natal, tomaram a medicação prescrita e, de forma voluntária, consentiram em participar da pesquisa, e 05 mulheres que já se sabiam soropositivas, porém não tiveram nenhuma consulta de pré-natal e que, de forma voluntária, consentiram em participar da pesquisa.

O fato de ter se optado por escolher puérperas ao invés de gestantes deve-se à dificuldade de acesso a gestantes não-aderentes ao pré-natal, tendo em vista seu não-comparecimento ao serviço de saúde e, além disso, ao fato de que as mesmas já vivenciaram todo o processo de gestação, portanto, puderam contribuir com uma avaliação pautada nessa vivência. Porém, o tempo de puerpério destas mulheres deveria ser, no máximo, de um mês, a fim de contemplar uma vivência recente.

Embora a intenção inicial era entrevistar também 10 puérperas não aderentes, devido à sua ausência dos serviços de saúde, foi possível entrevistar apenas 05, o que parece não ter prejudicado a pesquisa, tendo em vista que, em se tratando de uma metodologia qualitativa, o mais importante é a possibilidade de abranger ao máximo a totalidade dos fenômenos em estudo.

As mulheres foram contatadas em três serviços de referência no atendimento a gestantes soropositivas na cidade de Porto Alegre, cada um com peculiaridades no seu modelo de atendimento: Serviço de Assistência Especializada em DST/Aids (SAE/POA) da Secretaria Municipal da Saúde de Porto Alegre (atendimento ambulatorial); Hospital-dia de Infectologia do Hospital Fêmina de Porto Alegre (hospital público, que oferece atendimento ambulatorial e hospitalar); e Serviço de Obstetrícia e Alojamento Conjunto do Hospital São Lucas da PUCRS (hospital-escola, que oferece atendimento ambulatorial e hospitalar).

Tomou-se o cuidado de incluir mulheres que já se sabiam soropositivas antes de engravidar e mulheres que tomaram conhecimento de sua sorologia durante a gestação. Elas estão descritas nos Quadros 1 e 2.

QUADRO 1- DADOS SOBRE AS MULHERES ADERENTES AO PRÉ-NATAL

	IDADE	ESTADO CIVIL	ESCOLARIDADE	OCUPAÇÃO	NÚMERO DE FILHOS	TEMPO DE PUERPÉRIO	SOROLOGIA
TELMA	31 anos	casada	Fundamental	Funcionária pública	04	2 dias	Antes da gravidez
DIANA	25 anos	separada	Médio	Auxiliar administrativa	01	15 dias	Antes da gravidez
JANE	36 anos	casada	Médio	Industriária	02	01 mês	Durante a gravidez
MARTA	39 anos	casada	Fundamental incomp.	Vendedora	04	02 dias	Antes da gravidez
JUSSARA	26 anos	solteira	Fundamental	Do lar	04	07 dias	Antes da gravidez
ROSE	34 anos	separada	Fundamental incomp.	Empregada doméstica	04	17 dias	Antes da gravidez
RUTE	23 anos	casada	Fundamental	Do lar	03	01 mês	Antes da gravidez
GABRIELA	18 anos	casada	Fundamental	Do lar	01	20 dias	Durante a gravidez
MARA	34 anos	separada	Fundamental	Do lar	02	15 dias	Durante a gravidez
MARIANA	31 anos	casada	Fundamental incomp.	Empregada doméstica	05	17 dias	Antes da gravidez

QUADRO 2- DADOS SOBRE AS MULHERES NÃO ADERENTES AO PRÉ-NATAL

	IDADE	ESTADO CIVIL	ESCOLARIDADE	OCUPAÇÃO	NÚMERO DE FILHOS	TEMPO DE PUERPÉRIO	SOROLOGIA
NILZA	25 anos	solteira	Fundamental incomp.	Do lar	03	07 dias	Antes da gravidez
MATILDE	29 anos	casada	Fundamental incomp.	Do lar	03	1 mês	Antes da gravidez
VANESSA	19 anos	solteira	Fundamental Incomp.	Do lar	02	02 dias	Antes da gravidez
DEISE	38 anos	casada	Fundamental incomp.	Do lar	03	03 meses	Antes da gravidez
ALINE	32 anos	separada	Fundamental incomp.	Do lar	02	1 mês	Antes da gravidez

3.3 INSTRUMENTO

Foram realizadas entrevistas individuais semidirigidas, com o objetivo de conhecer a percepção das mulheres sobre a história de sua soropositividade e de sua gravidez, sobre o risco de transmissão vertical e sobre sua relação com os serviços de saúde pública. O objetivo foi procurar reconstruir as experiências vividas, procurando focalizar suas crenças e representações e a repercussão das mesmas sobre a sua adesão ao pré-natal.

Segundo Rech (2000), a realização de uma entrevista implica na construção de uma relação empática entre o pesquisador e seu objeto de estudo. No caso da entrevista ser aplicada na investigação social, dispensa regras rígidas e técnicas sofisticadas, bastando o uso de procedimentos criativos, recursos verbais e eficiência na comunicação interpessoal.

Para a realização das entrevistas, foi elaborado um roteiro (Anexo D). A ordem de abordagem dos temas não foi rígida, respeitando o fluxo natural da conversa.

Com o objetivo de avaliar a qualidade do instrumento proposto para a coleta de dados, foi realizado um piloto, a partir do qual o roteiro da entrevista foi modificado. Para tanto, foi realizada uma entrevista com uma mulher soropositiva. Após transcrita, esta entrevista foi analisada através de Análise de Conteúdo, visando à testagem do método para análise dos dados.

3.4 PROCEDIMENTOS DE COLETA DE DADOS

As mulheres foram recrutadas na consulta médica, com base em informação sobre sua adesão pelo serviço de saúde e, mediante consentimento livre e esclarecido, foram realizadas entrevistas individuais semidirigidas.

Foram abordadas mulheres aderentes ao pré-natal e mulheres que, mesmo sabedoras de sua soropositividade não aderiram ao pré-natal. As participantes foram contatadas no máximo um mês após o parto, ocasião na qual receberam um convite para participar da pesquisa. Algumas das participantes foram entrevistadas ainda na maternidade do hospital e outras por ocasião da consulta pediátrica do seu filho.

Todas as entrevistas foram gravadas, com o consentimento das participantes, para posterior transcrição e análise.

3.5 PROPOSTA DE ANÁLISE DE DADOS

Os dados das entrevistas foram transcritos e analisados desde a perspectiva metodológica da Análise de Conteúdo. Segundo Bardin (1977), não se trata apenas de um instrumento e sim de um conjunto de instrumentos metodológicos diversificados que podem ser aplicados a textos, ou entrevistas, visando analisar as comunicações muito além de suas significações primeiras, tendo em vista que não realiza apenas uma leitura espontânea e intuitiva do texto, procurando articular o rigor da objetividade à riqueza da subjetividade.

Após a leitura flutuante do material coletado, foram estabelecidas *a priori* três categorias finais derivadas da literatura e que correspondem às dimensões de *vulnerabilidade*, segundo Ayres; França Júnior; Calazans; Saletti Filho (2003): “fatores individuais”, “fatores sociais” e “fatores institucionais”. A seguir, procurou-se identificar unidades de significado adequadas a cada uma destas categorias, que foram agrupadas em categorias iniciais e posteriormente reorganizadas em categorias intermediárias.

Também foi organizado um Quadro comparativo entre as categorias presentes no grupo de mulheres aderentes e no de não aderentes ao pré-natal, com o objetivo de facilitar a posterior análise realizada.

Após a identificação das unidades de análise e sua categorização, os dados empíricos foram interpretados com base nos pressupostos teóricos. A partir destas categorias, foram avaliados os atravessamentos culturais, institucionais e individuais que afetam a adesão ao tratamento, na perspectiva das mulheres aderentes e das mulheres não-aderentes ao pré-natal.

3.6 PROCEDIMENTOS ÉTICOS

O presente estudo seguiu rigorosamente as condutas preconizadas pelas “Diretrizes e Normas Regulamentadoras de Pesquisas Envolvendo Seres Humanos”, aprovadas pelo Conselho Nacional de Saúde. Foi obtido termo de consentimento livre e esclarecido junto a cada paciente em estudo (Anexo E). O

projeto foi submetido ao Comitê de Ética da Pontifícia Universidade Católica do Rio Grande do Sul (Anexo A), do Grupo Hospitalar Conceição (Anexo B) e da Secretaria Municipal da Saúde de Porto Alegre (Anexo C). Com o objetivo de manter o sigilo da identidade de participantes, os nomes são fictícios.

4 APRESENTAÇÃO E DISCUSSÃO DOS RESULTADOS

Com o objetivo de oportunizar uma descrição o mais clara possível dos fatores psicossociais envolvidos na adesão ao pré-natal em mulheres soropositivas, a partir de sua percepção e marco de referência, foi realizado um levantamento das verbalizações (US) que respondiam aos objetivos da presente pesquisa. As verbalizações foram categorizadas.

As categorias finais apresentadas são categorias *a priori* derivadas do conceito de vulnerabilidade de Ayres et al. (2003), permitindo que tais verbalizações (US) fossem alocadas em categorias intermediárias, de modo a facilitar a exposição e a compreensão de seus diversos conteúdos (categorias iniciais). Procurou-se nomear tais categorias com a mesma designação, de forma a facilitar a comparação entre os dois grupos de entrevistadas (mulheres aderentes ao pré-natal e mulheres não-aderentes ao pré-natal), sem, no entanto, distorcer as verbalizações das mesmas.

Com o objetivo de facilitar tal comparação, foram organizados quadros, nos quais estão expostas as categorias encontradas na análise das verbalizações coletadas em cada grupo de entrevistadas. Assim, através de uma análise no sentido horizontal, foi possível identificar pontos de convergência e de divergência entre os grupos, que pudessem se constituir em fatores psicossociais presentes/ausentes na adesão ao pré-natal.

Os achados foram cotejados com os dados da literatura para o entendimento e a discussão aprofundados do fenômeno estudado.

4.1 FATORES INDIVIDUAIS

Segundo Ayres et al. (2003), o componente individual diz respeito ao grau de informação do sujeito e à capacidade de elaboração e incorporação destas informações no seu cotidiano de preocupações a ponto de transformá-las em práticas, enfim, diz respeito àquilo que a pessoa pensa, faz e deseja. Assim, na análise realizada, foram levados em consideração aspectos cognitivos, emocionais,

comportamentais e sociais, sendo considerados como fatores individuais: as habilidades cognitivas e emocionais; os conhecimentos, valores, crenças e atitudes em relação à saúde, à doença, ao tratamento e aos cuidadores; o suporte familiar e apoio social; as expectativas em relação à saúde e ao tratamento; e a aceitação da soropositividade.

Nesta categoria final foram alocadas as seguintes categorias intermediárias: Crenças e Percepções; Sentimentos e Emoções; Atitudes e Comportamentos; Aspectos Cognitivos; e Rede Social, que são apresentadas a seguir, com destaque em negrito de suas respectivas categorias iniciais, expostas no quadro abaixo:

QUADRO 3 - CATEGORIAS FINAIS, INTERMEDIÁRIAS E INICIAIS- MULHERES ADERENTES E NÃO-ADERENTES – FATORES INDIVIDUAIS

		ADERENTES	NÃO-ADERENTES
CATEGORIAS FINAIS	CATEGORIAS INTERMEDIÁRIAS	CATEGORIAS INICIAIS	
FATORES INDIVIDUAIS	Crenças e Percepções	<ul style="list-style-type: none"> ❖ Morte ❖ Preconceito ❖ Resolução 	<ul style="list-style-type: none"> ❖ Morte ❖ Preconceito ❖ Resolução
	Sentimentos e Emoções	<ul style="list-style-type: none"> ❖ Tranqüilidade ❖ Depressão ❖ Medo ❖ Vergonha ❖ Ansiedade ❖ Otimismo 	<ul style="list-style-type: none"> ❖ Medo ❖ Vergonha
	Atitudes e Comportamentos	<ul style="list-style-type: none"> ❖ Consulta e medicação ❖ Adesão ao pré-natal ❖ Prática sexual ❖ Soropositividade ❖ Recursos psicológicos 	<ul style="list-style-type: none"> ❖ Consulta e medicação ❖ Prática sexual
	Aspectos cognitivos	<ul style="list-style-type: none"> ❖ Informações 	<ul style="list-style-type: none"> ❖ Informações
	Rede social	<ul style="list-style-type: none"> ❖ Apoio social ❖ Apoio familiar 	<ul style="list-style-type: none"> ❖ Apoio social

4.1.1 Crenças e Percepções

Embora aderindo ao pré-natal, algumas mulheres acreditam que não há nada que possam fazer diante da doença, na medida em que associam a Aids à certeza da **morte**:

“Nunca tem cura, um monte de gente pegando, um monte de gente morrendo!” (Jussara, aderente).

De forma ambivalente, entre estas mulheres, também aparece a crença de que na verdade a morte não é privativa de quem tem Aids, o que pode ser reforçador de sua adesão ao tratamento. Rose afirma:

“Um dia tu precisa (morrer), e se não for disso vai ser de outra coisa.” (Rose, aderente).

Embora sejam notáveis os avanços no tratamento da Aids e no conhecimento em relação aos mecanismos de ação do vírus no organismo humano, a Aids ainda é diretamente associada à morte, por ainda ser uma doença incurável, e é mais comum que ela seja classificada como uma doença mortal do que crônica (KNAUTH, 1998).

Esta associação apareceu tanto entre as mulheres aderentes quanto entre as não aderentes ao pré-natal, porém, entre as mulheres não aderentes, a crença na ineficácia dos medicamentos e na certeza da morte aparece na impotente justificativa da não adesão ao tratamento durante o pré-natal:

“Não pude fazer nada, se eu já tenho eu não posso fazer nada. (...) eu acho que se eu tenho, então deixa, eu vou morrer mesmo, por que eu vou me tratar? (...) A minha tia tomava (medicação) e morreu. Por que eu vou tomar?” (Vanessa, não aderente).

Algumas mulheres alegam que não procuraram tratamento por medo de encarar a realidade, ou seja, por medo de encarar a certeza da morte. Encarar o tratamento é, para estas mulheres, como encarar a morte, o que muitas vezes é insuportável. Porém, na medida em que os profissionais de saúde e os resultados favoráveis dos exames conseguem desmanchar esta crença na morte certa, parece haver uma maior adesão ao tratamento, como nos diz Nilza:

“Depois de eu ter conversado com eles (os médicos), de ter feito os exames tudo, eu enxergo que eu tô bem, que eu agora não preciso da medicação. Hoje eu vejo que é bem diferente. (...) mas pra mim, na minha cabeça eu vou morrer e ponto. Então era esse o medo.” (Nilza, não aderente)

A Aids ainda é percebida como uma doença na qual o **preconceito** se faz presente com muita intensidade e ele aparece tanto no que diz respeito à família quanto ao próprio serviço de saúde, com maior intensidade no grupo de mulheres aderentes ao pré-natal, o que permite levantar a hipótese de que não se constitui num fator impeditivo ao tratamento, dependendo da forma como cada mulher consegue enfrentá-lo. Assim, tanto as mulheres aderentes quanto as não aderentes relatam situações relacionadas a preconceito.

Por exemplo, Jussara esconde de sua família sua soropositividade, temerosa de que tenham pena dela:

“Por causa do preconceito, eu acho que eles vão me tratar diferente, vão ter pena de mim. Eu não quero que ninguém tenha pena de mim, porque pena é uma coisa muito ruim de alguém sentir.” (Jussara, aderente).

As verbalizações relativas ao preconceito dos serviços de saúde aparecem de forma muito significativa e vão desde relatos de negação de atendimento (*“Lá no posto eles não querem atender, nem a mim, nem minhas filhas só porque eu tenho HIV”*- Deise- não aderente), até atendimento fora dos padrões (*“Eu tinha que fazer soro para reposição de líquidos e ela disse: “se não quiser fazer na cama, pode fazer em pé no corredor.” De certo ela tinha medo que eu infectasse alguém.”* Jane, aderente).

Segundo Parker e Agleton (2001), o estigma e a discriminação são construídos culturalmente e são formas de legitimação da produção das relações de poder e de controle nos sistemas sociais. Por isso, não é de se estranhar que nos próprios serviços de saúde, onde as informações circulam abundantemente, as mulheres tenham, vivenciado situações nas quais foram alvo de preconceito, o que, conforme identificado, chegou a impedi-las de procurar tratamento.

A representação social de que a Aids é uma ameaça à vida, ligada a comportamentos já estigmatizados em muitas sociedades e fruto da irresponsabilidade social parece mais forte do que os conhecimentos científicos. Ainda nos dias atuais, a Aids é resultado da falta de moral, que merece punição. Desta forma, podemos inferir que a não adesão ao tratamento pode ser uma forma de punição de indivíduos irresponsáveis, que uma vez infectados, se constituem numa vergonha para a família e a comunidade, como expressa a seguinte fala de uma médica, conforme relato de uma das mulheres não aderentes ao pré-natal:

“(...) Vocês pegam esses homens podres aí e depois tão aí incomodando a gente...” (Aline, não aderente)

Efetivamente, é possível inferir que o serviço de saúde, atravessado pelo estigma social relacionado ao HIV/Aids, muitas vezes se organiza de tal forma a representar o desejo de uma parte da sociedade, especialmente em se tratando de gestantes soropositivas: a punição.

Não é de estranhar que, segundo Knauth (1997), as mulheres procurem a legitimidade de sua contaminação, decorrente de uma relação conjugal e conseqüência de seu papel de esposa, e não de uma contaminação fruto de comportamentos reprováveis. Esta seria uma forma de garantir sua diferença em relação a pessoas que tenham *procurado* o vírus, fruto da promiscuidade ou do uso de drogas, como uma forma de não sucumbir ao estigma e preservar uma identidade social.

As próprias gestantes têm uma tendência a buscar a autopunição pela sua soropositividade, na medida em que identificam o HIV/Aids com um castigo, decorrente de atitudes erradas, de pecados, enfim, de uma vivência indevida da sexualidade (CARVALHO e PICCININI, 2006).

Acreditar na possibilidade de alguma forma de **resolução** do HIV/Aids aparece de forma bastante diferenciada, comparando-se as mulheres aderentes com as não aderentes ao pré-natal.

As mulheres aderentes trazem a certeza de que a cura da Aids não existe e elas a consideram uma doença crônica. Por exemplo, num dado momento da entrevista, Jane diz:

“É perturbador saber que tu tens uma doença crônica, saber que tu nunca vais te curar daquilo.” (Jane, aderente).

Porém, a certeza da falta de cura é acompanhada da certeza de que *“não se trata quem não quer”* e que quem faz o tratamento não tem como ter um filho doente:

“Acho que hoje-em-dia tudo isto que eles fazem, as enfermeiras, as médicas, os psicólogos, os infectologistas, um monte de apoio, acho que hoje-em-dia, tu não vai se tratar se tu não quiseres. Só vais ter um filho doente se tu quiseres também, porque eu acho que apoio e recurso, temos de sobra.” (Jane, aderente)

Sem dúvida, a assertividade de suas afirmações denota a crença na resolução oferecida pelo tratamento, se constituindo num fator significativo de sua adesão ao pré-natal.

Por outro lado, entre as mulheres não aderentes aparece a percepção da medicação não como forma de resolução e sim como causadora de malefícios para o bebê (*“Eu parei porque fiquei com medo que fizesse mal para o nenê”* Deise, não aderente), reforçada pela crença na proteção divina em detrimento da proteção da Medicina, como diz Matilde:

“Deus está me guardando. (...) se não aconteceu até aqui, não acontece. (...) Eles são que nem médicos, o que a Medicina não cura o Senhor cura.” (Matilde, não aderente)

A experiência de dar à luz um filho soronegativo apesar da falta de adesão ao tratamento acaba sendo reforçadora da falta de confiança na palavra da Medicina e da crença em soluções de ordem religiosa.

Parsons; Cruise; Davenport; Jones (2006) consideram as influências positivas que algumas práticas religiosas podem ter na adesão ao tratamento (principalmente relacionadas à formação de um suporte), mas ressalta que outras crenças podem ter uma repercussão negativa, como por exemplo, a visão da infecção como fruto de um pecado, que se mostrou mais relacionada à não-adesão à medicação.

A religião passa a ser um problema quando se torna rígida e inflexível, e é associada a pensamentos mágicos e à resistência, dificultando assim, a adesão ao tratamento físico e/ou psicológico. Figueira (2003) refere que a religião pode ter uma função de promessa de cura a qual denomina 'terapia religiosa', que muitas vezes pode ser confundida com uma salvação que dispensa a medicação e/ou outros cuidados.

De acordo com Moreira-Almeida; Lotufo Neto; Koenig (2006), é necessário que os profissionais de saúde conheçam as particularidades destas crenças, como por exemplo, as religiões que são contra algumas formas de tratamento (como a transfusão de sangue) de forma que possam se complementar, buscando a formação de uma aliança colaborativa.

As categorias iniciais que se fizeram presentes no que diz respeito às Crenças e Percepções das mulheres entrevistadas podem elucidar aspectos significativos no que diz respeito à adesão ao tratamento. Alguns autores têm trabalhado no sentido de criar modelos teóricos que esclareçam aspectos significativos no que diz respeito à representação cognitiva de saúde/doença, em relação às formas de enfrentamento do processo de adoecimento e, mais especificamente, à própria adesão aos tratamentos.

Em seu *Modelo de Representação Cognitiva da Doença*, Leventhal (apud TELLES-CORREIA; BARBOSA; MEGA; BARROSO; MONTEIRO, 2007; APÓSTOLO; VIVEIROS; NUNES; DOMINGUES, 2007; BRAWLEY e CULOS-REDD, 2000), postula que esta representação é fruto das idéias individuais acerca da doença (conteúdo) assim como da organização cognitiva destas idéias (estrutura) e que os determinantes das cognições relativas a uma doença são: o universo cultural/social do qual as pessoas fazem parte, o qual inclui tanto o contexto social

quanto o profissional, que podem sugerir diferentes significados para determinada doença; a organização dos serviços de saúde; e as experiências anteriores com episódios de doença.

No caso da Aids, ficou muito claro que as mulheres entrevistadas, tanto as aderentes quanto as não aderentes ao pré-natal, têm construído a representação de que ela é uma doença que *mata*. A representação de **morte** está, diretamente relacionada à representação que se tem de Aids, a tal ponto que as mulheres não aderentes verbalizam não conseguirem encarar o tratamento, por, na verdade, não conseguirem encarar a morte.

O **preconceito** também é uma representação diretamente relacionada à temática da Aids e aparece como categoria inicial, nos dois grupos de entrevistados. Assim, também faz parte do universo cultural/social dos pacientes a lamentável realidade do preconceito.

Leventhal (apud TELLES-CORREIA et al., 2007; APÓSTOLO et al., 2007; BRAWLEY e CULOS-REDD, 2000) também oferece um outro modelo teórico que auxilia no entendimento do fenômeno da adesão ao tratamento no pré-natal. O *Modelo de Auto-regulação do Comportamento da Doença (MA)* considera que há cinco dimensões que determinam as representações de doenças: a identidade (etiqueta dada à doença e aos seus sintomas); a causa (percebida da doença); a dimensão temporal (estimativa de duração da doença); as conseqüências (crenças sobre os possíveis efeitos da doença, ou seja, o prognóstico); e a controlabilidade (crença na possibilidade de controle da doença e de suas conseqüências).

Esta categoria inicial, **resolução**, como já exposto, também aparece de forma diferenciada entre as mulheres aderentes e as não aderentes, especificamente no que diz respeito à dimensão de *controlabilidade*. Enquanto as aderentes crêem na resolução oferecida pelo tratamento, o que as estimula a aderir ao mesmo, as não aderentes não só não acreditam na sua eficácia como também crêem que possa ser maléfico para a saúde do seu filho. Além disso, baseiam-se em experiências negativas anteriores com episódios de doença em pessoas conhecidas (determinante presente no *Modelo de Representação Cognitiva da Doença* de Leventhal) para rebater a eficácia do tratamento.

Por último, o *Modelo da Hipótese Cognitiva da Adesão Terapêutica* de Ley (apud TELLES-CORREIA et al., 2007; APÓSTOLO et al., 2007; BRAWLEY e CULOS-REDD, 2000) auxilia no entendimento da importância do papel dos

profissionais de saúde nas crenças e percepções das gestantes soropositivas em relação ao tratamento. Segundo este autor, a adesão ao tratamento resulta de três fatores: satisfação com os serviços prestados (incluindo aspectos afetivos, comportamentais, referentes à competência dos profissionais de saúde e ao conteúdo das consultas); compreensão das informações dadas; e capacidade de recordar essas informações.

Como já exposto anteriormente, para algumas mulheres é insuportável encarar o tratamento, na medida em que o associam diretamente à morte certa. Porém, na medida em que conseguem compreender as informações recebidas dos profissionais de saúde nas consultas, especialmente no que diz respeito à interpretação dos exames de CD4 e carga viral, a satisfação com o serviço prestado aumenta, assim como a própria adesão.

4.1.2 Sentimentos e Emoções

Os modelos teóricos comumente utilizados para prever a variabilidade de comportamentos que caracterizam a adesão partem do princípio de que as pessoas são capazes de prever, planejar e tomar decisões racionais, deixando de lado aspectos que são especificamente da esfera do emocional e que acabam invariavelmente por influenciar o comportamento das mesmas.

Sem dúvida, a presença do HIV na vida das mulheres tem uma influência significativa na forma como vivenciam a gestação, que por si só já se constitui em fonte de dúvidas, fantasias, temores e ansiedades.

Como era de se esperar, apenas as mulheres aderentes apresentaram **tranqüilidade** durante o pré-natal, decorrente especialmente da experiência da vivência de soropositividade numa gravidez anterior:

“Fiquei tranqüila. (...) Porque eu já sabia que eu tinha e comecei a me cuidar mais.(...) Tomava o remédio que o doutor me deu e foi tranqüilo.” (Mariana, aderente)

Porém, estas mulheres também apresentaram **medo, vergonha, depressão, ansiedade**, provavelmente compensados pela presença de **otimismo**.

O **medo** parece ser o sentimento mais intenso presente na experiência de enfrentamento de um pré-natal na condição de soropositividade, já que ocupa a maior parte das verbalizações das mulheres entrevistadas, tanto das aderentes quanto das não aderentes.

Nestas verbalizações, podem ser identificados medos referentes a revelar o diagnóstico à família de origem. Tanto as aderentes quanto as não aderentes temem o preconceito, mas também temem causar problemas à família, como coloca Nilza:

“Eu tenho medo da reação da minha família, por causa do meu pai que é doente, da minha mãe, ela tem diabete e ele tem problema de coração, então... eu não tenho coragem de contar pra eles. (...) Eu morava com eles na época, né. É difícil, né, principalmente pela medicação, tem que tá cuidando, pelo fato das consultas, e daí eles querem saber, né. Então eu nunca fui buscar recurso pra mim. Por esse fato eu não me tratei.” (Nilza, não aderente).

O medo de revelar o diagnóstico ao próprio parceiro também aparece entre as verbalizações das mulheres não aderentes:

“Não sei, se ele descobrir que eu tenho a doença, ele pode achar que ele tem também e querer me matar, sei lá.” (Deise, não aderente)

Estas mulheres apresentam também o medo de encarar a realidade, como por exemplo:

“Eu não fiz (pré-natal), eu já sabia que precisava fazer. Eu não fiz por medo de fazer mesmo, de encarar a realidade.” (Nilza, não aderente)

Ao mesmo tempo, neste grupo, não aparece o medo de transmitir o vírus para o bebê, o que, por sua vez, ocorre com significativa intensidade entre as mulheres aderentes, por exemplo:

“No momento tu não pensa em nada, a única coisa que tu pensa é se ela vai ter o vírus e tal. O único medo é isso, acho que o pior medo é isso.” (Rose, aderente)

Apenas entre as mulheres aderentes também aparece o medo de morrer (*“Eu tinha muito medo de morrer e tenho até agora, tenho muito medo de não poder criar ela.”* Gabriela, aderente) e o medo de piorar a sua saúde (*“Medo de eu ter algum problema grave na gravidez, de eu piorar mais o meu problema de saúde.”* Marta, aderente).

Porém, pode-se considerar que nestas mulheres este sentimento é protetor, já que as leva a utilizar os recursos necessários à manutenção de sua saúde e à prevenção da transmissão do vírus para seu bebê.

Assim, parece que o medo é um sentimento que assume significados diferentes entre as mulheres aderentes e entre as não aderentes. Enquanto as aderentes procuram enfrentar o medo de revelar o diagnóstico, de morrer e de transmitir o vírus para o bebê aderindo ao tratamento durante o pré-natal, as mulheres não aderentes apresentam um comportamento de evitamento. Não conseguem assumir uma postura de autocuidado, por exemplo, na medida em que não revelam o diagnóstico ao parceiro, o que acarreta risco de re-contaminação, já que provavelmente não fazem uso do preservativo. Também não assumem uma postura de cuidado com a saúde do seu filho, na medida em que não conseguem aderir ao tratamento no pré-natal.

Em pesquisa realizada por Carvalho e Piccinini (2006) sobre os sentimentos presentes em gestantes com HIV/Aids, o medo também foi um sentimento identificado de forma bastante intensa, direcionado tanto aos riscos do parto, quanto à possibilidade de infecção do bebê, perda do bebê durante a gestação, medo da própria morte e de não poder ver o crescimento do filho.

Chama a atenção que tanto as mulheres aderentes quanto as não aderentes trazem o sentimento de vergonha diretamente direcionado aos profissionais de saúde. Esta vergonha aparece associada à revelação do diagnóstico ao médico. Deise, mulher não aderente ao pré-natal, quando questionada em relação à razão pela qual não havia revelado ao seu ginecologista que tinha HIV, revela que ficou com vergonha. É possível supor que ela estava, provavelmente, achando que fizera

alguma coisa errada (engravidar sendo soropositiva), evitando um julgamento negativo por parte do profissional, levando-a, conseqüentemente, à não adesão ao pré-natal.

Em pesquisa realizada por Paiva; Gravato; Lacerda (2002), também foi evidente o receio de homens e mulheres com HIV/Aids de conversarem abertamente com os profissionais sobre seu desejo de serem pais e mães, assim como das gestantes de revelarem a sua gravidez, com medo de receberem uma reprimenda.

Outros estudos, como o de Silva (2004), reforçam estes resultados, na medida em que identificam a incompreensão dos profissionais de saúde quanto ao desejo de engravidar de uma mulher com HIV.

Pessoas portadoras de doenças estigmatizantes, como a Aids, segundo Goffman (1988), tendem a esconder sua condição para serem aceitas como pessoas *normais*. Assim, o segredo é o grande desafio, mesmo que implique em risco de adoecimento e morte.

Na presente pesquisa, aparece, também, a vergonha de expressar seus sentimentos ao médico. Quando questionada em relação a não ter falado ao seu médico sobre o medo que tinha de morrer, Mara (mulher aderente), disse que tinha vergonha.

Se as pacientes se sentissem mais à vontade para expressar suas dúvidas e sentimentos, a atenção médica se tornaria menos mecanicista e mais personalizada e voltada às necessidades das próprias gestantes. Caprara e Franco (1999) propõem a substituição do modelo de comunicação *unidirecional* por um *bidirecional*, que implica numa postura empática por parte do profissional médico, permitindo que os pacientes expressem sua dor e sofrimento, tornando a atenção mais humanizada.

Curiosamente, a **depressão** aparece apenas entre as mulheres aderentes ao pré-natal, porém, geralmente acompanhada de sua superação:

“No começo eu me desesperiei, tentei fazer bobagem, mas depois eu pensei que tinha uma criança dentro de mim e que eu tinha que botar a minha cabeça no lugar e tentar... e continuar. (...) Eu pensei em me matar. Não tinha por que continuar vivendo, mas depois eu pensei melhor.” (Gabriela, aderente)

A depressão também aparece relacionada ao preconceito:

“(...) e este tipo de coisa (o preconceito) faz com que tu queira desistir de tudo só pra ti morrer mais ligeiro. (...) Isto machuca, tu chega em casa e pára pra pensar tudo o que tu vais ter que enfrentar, tu sabe que se o teu filho for assim, tudo o que ele vai ter que passar.” (Jane, aderente)

Este último depoimento permite levantar a hipótese de que os sentimentos de desespero, desesperança e tristeza, categorizados como depressão, na realidade são positivos e provavelmente contribuíram para a adesão ao tratamento por parte dessas mulheres. Eles são naturais e esperados no caso do recebimento de um diagnóstico de soropositividade e se constituem numa etapa na elaboração do luto relativo a tal diagnóstico. Podem ser considerados mais saudáveis do que o comportamento de evitamento que, como já foi exposto, aparece entre as mulheres não aderentes.

Segundo Knauth (1998), as pessoas com HIV precisam lidar com a presença constante da morte, com as decorrências da perda de seu *status* social e com o sentimento de culpa decorrente de sua contaminação. Ter disponibilidade de tempo para pensar sobre todas estas coisas implica em se retirar de uma posição na sociedade e em deixar de cumprir tarefas inerentes à sua condição feminina (conjugalidade/maternidade), conduzindo-as à depressão. Por isso, a autora considera que a depressão, no caso das mulheres com HIV, funciona como uma categoria moral.

Não é de estranhar, então, que, entre as mulheres entrevistadas, a grande motivação para o tratamento esteja relacionada a cuidar dos filhos, tanto o que estava por nascer quanto os demais, levando-as a reagir e a superar esta depressão e redimindo-se através da adesão ao tratamento.

Outro sentimento que parece positivo em relação ao enfrentamento da prevenção da transmissão vertical é a **ansiedade**, que está ausente entre as mulheres não aderentes, provavelmente novamente por conta do evitamento de que fazem uso. A ansiedade está relacionada tanto à futura curiosidade das pessoas pelo fato dela não poder amamentar, quanto ao sucesso do tratamento, como diz Jane:

“Meu Deus, será que eu vou conseguir baixar a carga viral, será que eu não vou conseguir. Tu toma aquela medicação, passa mal, tem dias que tu passa mal, então te dá um nervoso, tem tudo isto.” (Jane, aderente)

Tal ansiedade provavelmente é superada graças ao **otimismo**, presente entre as mulheres aderentes:

“(...) e eu procurava pensar que ela não ia ter (o vírus). Não vai ter!”
(Tânia, aderente)

Este otimismo parece estar relacionado à resiliência presente entre estas mulheres, ou seja, à sua capacidade de superar a crise e as adversidades de estar grávida com HIV/Aids. Segundo Yunes (2003), as famílias com maior resiliência tendem a apresentar um olhar positivo sobre as adversidades e apresentam maior perseverança, coragem, esperança e otimismo. Confiam na possibilidade de superá-las, confrontam o que é possível e aceitam o que não pode ser mudado.

As emoções e as expressões emocionais são adaptativas. Segundo Gazzaniga e Heatherton (2005), as respostas afetivas são imediatas, orientam a tomada de decisão das pessoas e têm um efeito direto que não depende de processos cognitivos. Porém, as emoções são parte de um sistema psicológico que inclui outras emoções, cognições e comportamentos.

Segundo estes postulados teóricos, no caso da temática da adesão ao tratamento, os estados emocionais variam de acordo com a desejabilidade do resultado do tratamento, o nível de esforço dispendido antecipadamente, a certeza do resultado, a atenção dedicada à situação, o controle pessoal sobre a situação e o controle atribuído a forças externas. No caso das mulheres entrevistadas, então, dependendo da forma como elas encaram a possível transmissão do vírus HIV para seu bebê, poderão sentir tristeza, vergonha, ansiedade ou até tranquilidade.

Estes sentimentos também estão relacionados ao manejo (*coping*) que ocorre antes de um futuro estressor. O manejo (*coping*) *focado na emoção* envolve não dar uma resposta emocional ao estressor, incluindo a estratégia de evitamento, minimizando o problema e tentando o distanciamento dos seus resultados. São estratégias passivas, utilizadas para amortecer o sofrimento. Este parece ser o caso das mulheres não aderentes ao pré-natal, que, embora tenham apresentado medo da

morte e vergonha, decorrente especialmente do julgamento externo (preconceito), não utilizam os recursos disponíveis (tratamento) para enfrentar a possibilidade de transmissão do vírus para seu filho. Por outro lado, o manejo (*coping*) focado no problema parte do princípio de que o estressor é controlável e existe um nível moderado de estresse. Esta parece ser a forma como as mulheres aderentes ao pré-natal encaram o tratamento, por isso, embora apresentem **medo** e **vergonha**, também apresentam **depressão**, **ansiedade** e **otimismo** (GAZZANIGA e HEATHERTON, 2005).

O *Modelo de Auto-regulação do Comportamento da Doença* (LEVENTHAL, apud TELLES-CORREIA et al., 2007; APÓSTOLO et al., 2007; BRAWLEY e CULOS-REDD, 2000) também auxilia nesta compreensão. Segundo este modelo teórico, a representação da doença, fruto das cinco dimensões já citadas anteriormente, acarreta uma resposta emocional, que se constitui numa resposta à ameaça de tal representação elaborada. Esta representação e sua resposta emocional é que moldam a escolha de uma estratégia de *coping* ou manejo. No *coping ativo* ou *de aproximação*, a tendência é cuidar da própria saúde e respeitar as prescrições médicas, enquanto no *coping passivo* ou *de evitamento*, a tendência é a negação da doença.

Assim, como já exposto anteriormente, as estratégias de *coping* parecem determinar os sentimentos e emoções que estão relacionados ao viver com HIV/Aids, estar grávida e encarar um tratamento durante o pré-natal nestas condições.

Diante desta intensidade de sentimentos e emoções, parece importante salientar novamente o papel dos serviços de saúde enquanto fator significativo na adesão ao tratamento segundo Ley (apud TELLES-CORREIA et al., 2007; APÓSTOLO et al., 2007; BRAWLEY e CULOS-REDD, 2000). No seu *Modelo da Hipótese Cognitiva da Adesão Terapêutica*, como já exposto anteriormente, a satisfação com o serviço prestado se mostra fundamental e, neste fator, um dos aspectos salientados pelo autor, além do conteúdo das consultas referido anteriormente, é o suporte afetivo. O sentimento de **vergonha** manifestado mais de uma vez pelas mulheres, tanto pelas aderentes quanto pelas não aderentes, está relacionado à falta de suporte afetivo dos profissionais que as atendiam, o que, segundo o autor, pode vir a comprometer a adesão ao tratamento.

4.1.3 Atitudes e Comportamentos

As verbalizações referentes aos comportamentos e atitudes relativos a **consulta e medicação** ocorreram em quantidade significativamente maior junto às mulheres aderentes. Elas afirmam que compareceram a todas as consultas marcadas, que realizaram todos os exames solicitados e que não deixaram de tomar a medicação apesar de seus efeitos colaterais. Relatam situações nas quais sentiam enjoô, ânsia de vômito, azia, sonolência e dificuldade na deglutição das pílulas, efeitos agravados pelos próprios sintomas da gestação. Porém, parecem assertivas e bem decididas a fazer uso da medicação, alegando que o médico lhes dizia que tinham que tomar, que era obrigatório e que tudo era por causa do filho, como coloca Marta:

“Porque alguns remédios são difíceis de serem ingeridos, eles derretem antes de engolir e isso gera uma azia, dá uma ânsia de vômito e estando grávida já piora tudo, mas tomei, e tomei por causa dele, porque foi horrível.” (Marta, aderente).

Estas mulheres nos falam dos recursos que utilizavam para poder tomar a medicação, que iam desde a escolha do líquido mais adequado para facilitar a sua deglutição, à escolha dos horários mais convenientes, até não pensar muito e ingeri-la duma vez, como relata Marta:

“Botava na boca e pé na tábua, às vezes não conseguia tomar porque tem alguns que são em pó e quando ele desmancha não tem como descer o resto. Mas eu pego uma garrafinha de água, tomo os remédios e deu. Nem penso muito.” (Marta, aderente).

Por outro lado, algumas das mulheres que não conseguiram aderir ao pré-natal, alegaram terem interrompido a medicação por causa dos seus efeitos colaterais ou simplesmente por não gostar de remédios, de uma maneira geral, como diz Vanessa:

“Eu não gosto de camisinha, nem de remédio.” (Vanessa, não aderente).

Efetivamente, os efeitos colaterais da medicação são comumente fatores preditores de não adesão (BASTOS; HACKER; TERTO JUNIOR; RAXACH; BESSA; PARKER, 2002; WRIGHT, 2000; NEMES; CASTANHEIRA; MELCHIOR 2004). Porém, como pode ser observado, estes efeitos colaterais podem ser minimizados através dos recursos dos quais as mulheres lançam mão, assim como pelo incentivo dos resultados favoráveis dos exames laboratoriais, fruto da tomada correta de medicação. Por exemplo, uma das mulheres alega que seu maior incentivo é o resultado satisfatório de seus exames, que demonstram o quanto a medicação está tendo um efeito positivo:

“Acho que o dia que eu fui buscar o resultado de minha carga viral foi o dia mais feliz. (...) Esse foi o meu maior incentivo.” (Jane, aderente).

Assim, novamente fica clara a importância do papel do profissional de saúde, como um elemento chave na adesão ao tratamento, na medida em que ele possa orientar a melhor forma de ingerir a medicação prescrita, assim como dê acesso aos resultados dos exames com as devidas explicações ao alcance da paciente, a fim de que a mesma possa interpretá-los e comprovar o efeito concreto da medicação de acordo com a sua maior ou menor adesão.

Apenas as mulheres aderentes trouxeram os motivos pelos quais apresentaram **adesão ao tratamento no pré-natal**. Sua motivação girou com grande intensidade em torno de preocupações em relação à saúde do bebê, verbalizando que tudo o que fizeram foi em prol da mesma:

“Foi só por ela, para que ela nascesse bem, tudo o que fiz foi por causa dela.” (Mara, aderente)

Mas também trouxeram questões referentes à preocupação com sua própria saúde (*“Pensar que era importante para mim também, pra mim não ficar doente-Mara, aderente*) e à preocupação com os demais filhos (*“Por causa dos meus dois outros pequenos. Se eu morrer, quem é que vai ficar com eles?” Jussara, aderente*).

Além da importância do comparecimento às consultas, da realização de exames e da ingestão correta da medicação, o uso de preservativo nas relações sexuais é fundamental, mesmo quando o casal é soropositivo, tendo em vista o risco de reinfecção, o que leva ao aumento da carga viral da gestante e, conseqüentemente, a um maior risco de transmissão vertical.

No que diz respeito à **prática sexual**, tanto as mulheres aderentes como as não aderentes ao pré-natal manifestaram dificuldades no uso constante do preservativo, especialmente pela dificuldade de sua negociação com o parceiro.

Nas mulheres não aderentes, percebe-se menor esforço na incorporação do preservativo à sua prática sexual:

“A médica falou que tinha que cuidar que assim não teria tanto risco, mas mesmo assim usei três vezes, depois parei e não usei mais.” (Vanessa, não aderente)

Por outro lado, as mulheres aderentes parecem conviver com o conflito de constantemente procurarem negociar o preservativo com seu parceiro. Uma das mulheres relata que seu marido chega ao ponto de acusá-la de traição:

“Eu não vou ficar me matando por causa de ti, eu tenho três filhos pra criar. (...) Meu marido diz: “Tu quer ter outro na rua...” e eu digo que não é isso. Hoje em dia eu tenho que dar valor a mim, (...) antigamente eu era trouxa e por isto peguei esta doença. (...) Ele não usa camisinha, mas eu boto nele. Mas às vezes acaba não usando.” (Rute, aderente)

As mulheres dizem também terem que lutar contra elas mesmas, para incorporar o preservativo às relações sexuais. Por maior consciência que tenham, às vezes acabam *traindo* a si mesmas:

“Às vezes tu faz uma coisa e pensa outra, tu quer uma coisa e te acontece outra bem diferente. É que às vezes a gente tenta, diz que vai chegar e fazer e acontecer... só que chega na hora e tu não tá mais nem aí; nem dá mais bola se tá, se não tá (de preservativo)... Tu tem que ter consciência... até chegar a hora eu tenho... mas depois...” (Rose, aderente)

Apesar destas dificuldades, as mulheres aderentes ao pré-natal parecem assumir um comportamento mais assertivo. Apenas neste grupo de mulheres é que aparece o comportamento de negar-se a ter relações sexuais sem preservativo, motivada pelo cuidado com a saúde do bebê:

“Não ter relação, de jeito nenhum, sem preservativo, para cuidar mais o bebê dentro da barriga...” (Marta, aderente)

Foi também neste grupo de mulheres que apareceu como recurso a tentativa de usar preservativo feminino, porém, acompanhada de dúvidas e dificuldades:

“Por mim eu uso a feminina, mas eu não sei botar, eu tenho a feminina, mas não sei botar. (...) Eu já tentei (risos), vou tentar de novo!” (Mariana, aderente)

Apesar da consciência das mulheres dos riscos de não fazer uso do preservativo, tanto para si próprias quanto para seu bebê, muitas mulheres acabam se relacionando sem proteção. Segundo Cruz e Brito (2007), este fenômeno é semelhante ao que acontece com a prevenção da infecção pelo HIV. Como vimos, tendo em vista subordinações de gênero, a negociação do preservativo com o parceiro tornar-se muito difícil, o que já foi corroborado em outros estudos como os de Villela (1999) e Monteiro (2002).

A categoria inicial **soropositividade** diz respeito às atitudes e comportamentos que as mulheres relataram em relação a seu diagnóstico. As mulheres não aderentes não apresentaram nenhuma verbalização relativa ao enfrentamento de sua soropositividade, confirmando a negação já analisada anteriormente neste grupo de mulheres. Já as aderentes relataram tais dificuldades, a ponto de terem escondido o diagnóstico do próprio médico.

Tânia conta um pouco sobre o processo de aceitação de seu diagnóstico:

“Nas primeiras semanas foi horrível, mas depois eu comecei a aceitar. (...) Saber que existe a doença é uma coisa, mas tu te ver com a doença é outra totalmente diferente. (...) Parecia que eu estava sonhando, não era verdade. E depois eu fui aceitando.” (Tânia, aderente)

Com o objetivo de investigar os aspectos psicossociais da vivência da soropositividade, Castanha; Coutinho; Saldanha; Ribeiro (2006), realizaram uma pesquisa qualitativa, através da qual encontraram que a Aids ainda é encarada com angústia, pânico e rejeição, embora também já esteja sendo encarada como uma doença crônica. Apesar da evolução terapêutica, ainda é associada à morte, ao preconceito e ao isolamento social.

A disponibilidade de **recursos psicológicos** para o enfrentamento do tratamento no pré-natal, como era de se esperar, aparece apenas entre as mulheres aderentes. As mesmas dizem procurar se focar na vida e não na doença, como diz Mara:

“(...) pensar mais na vida, que tem a vida toda pela frente, porque só na doença a gente não vive.” (Mara, aderente)

Além disso, procuram não se comparar a pessoas que já morreram de Aids:

“(...) o que acontece com os outros, não fico com aquilo na minha cabeça, sabe... de ah... Fulano morreu de Aids... não adianta.” (Rose, aderente)

O *Modelo de Crenças da Saúde (MCS)* de Becker (apud TELLES-CORREIA et al., 2007; APÓSTOLO et al., 2007; BRAWLEY e CULOS-REED, 2000) aponta alguns fatores que determinam a adoção de comportamentos de cuidado com a saúde, portanto, colabora no entendimento do processo de tomada de decisão das gestantes em relação à realização do tratamento. No que diz respeito à **adesão ao pré-natal**, para o autor, esta tomada de decisão está relacionada a quatro fatores: suscetibilidade percebida (em relação ao não cumprimento do tratamento); severidade percebida (percepção da gravidade das conseqüências de adoecer e/ou transmitir o vírus para o filho); benefícios (percepção da relação custo/benefício que apresentam os comportamentos de adesão); e barreiras percebidas para incorporar comportamentos de adesão (no que diz respeito ao estilo de vida, incluindo elementos demográficos, como sexo, idade, raça, etc. e elementos psicossociais, incluindo personalidade, classe social, pressão do grupo, etc.).

Com base neste modelo teórico, é possível compreender a importância da capacidade das mulheres aderentes de avaliarem a relação custo/benefício diante dos efeitos colaterais da **medicação** prescrita. Só este tipo de avaliação é que permite sua superação, tendo em vista o grau de desconforto que a medicação causa em muitas pessoas. O incentivo dos resultados favoráveis dos exames laboratoriais, consequência imediata e concreta da adesão à medicação, também favorece esta tomada de decisão em prol da adesão.

Da mesma forma, a consciência da gravidade das consequências de não fazer uso correto da medicação, que acarreta consequências negativas tanto para a sua saúde, quanto para a saúde do futuro filho e no que diz respeito ao futuro cuidado dos filhos já existentes, também serve como incentivo à adesão.

Este parece não ser o caso do cuidado com o uso do preservativo na **prática sexual**. Apesar da avaliação da relação custo/benefício, a incorporação do uso do preservativo parece ser bem mais difícil e, mesmo as mulheres aderentes, apresentam grandes dificuldades. Este mesmo modelo teórico também parece auxiliar na compreensão deste fenômeno. Pode-se considerar que a dificuldade na incorporação do uso do preservativo nas relações sexuais, como exposto anteriormente, deve-se a barreiras psicossociais significativas, que dizem respeito a aspectos relacionados a subordinações de gênero.

Estas mesmas barreiras psicossociais parecem presentes na aceitação da **soropositividade**, ponto de partida da adesão ao tratamento. Na medida em que a Aids ainda é encarada com angústia, pânico e rejeição, associada à morte, ao preconceito e ao isolamento social, fica difícil esperar que as pessoas encarem um diagnóstico de soropositividade com tranquilidade. Assim, as mulheres não aderentes assumem o já apontado comportamento de evitamento e as aderentes relatam o quão foi penosa a elaboração psíquica do seu diagnóstico, especialmente por causa das barreiras psicossociais.

4.1.4 Aspectos cognitivos

Tendo em vista a complexidade da temática do HIV/Aids, sabe-se que há uma série de informações que são relevantes, tanto no que diz respeito à ação do

vírus e da medicação no organismo, à diferença entre HIV e Aids, assim como em relação aos cuidados à saúde para qualquer pessoa que esteja à procura de uma adequada adesão. Em se tratando de gestantes soropositivas, outras informações relativas à própria gravidez e aos cuidados com o bebê se somam às anteriores, exigindo das mulheres um maior nível de cognição.

Realmente, por ocasião das próprias entrevistas, observou-se distorção das informações, especialmente junto ao grupo de não aderentes. Aline, por exemplo, acredita que pode levar três ou quatro anos para se saber se o bebê se infectou pelo vírus HIV, porque ele *“ta se alojando...”*. Também tem a idéia de que o bebê pode nascer *“totalmente deficiente”* por causa do HIV. O mais preocupante é que esta mesma mulher coloca que quando tinha dúvidas não recorria a ninguém para esclarecê-las.

Uma das mulheres entrevistadas acreditava que a medicação poderia fazer mal para o bebê, o que justificou a interrupção do pré-natal:

“Me sinto ruim, pois se eu soubesse (que a medicação não fazia mal para o bebê), não tinha parado de tomar.” (Deise, não aderente)

4.1.5 Rede social

Um dos fatores que têm sido fortemente abordado na literatura sobre o tema da adesão é o **apoio social**. Segundo Remor (2002), é um atenuadores do impacto da soropositividade na vida dos indivíduos.

Nas mulheres não aderentes, a falta de apoio social aparece como justificativa para o não comparecimento às consultas de pré-natal:

“Eu falhava porque o meu guri às vezes estava no hospital, às vezes eu tinha que ficar em casa por causa do outro menor. Eu faltava por causa deles.” (Matilde, não aderente)

A diferença com as mulheres aderentes é que embora apareçam algumas queixas em relação à falta de apoio social (“*Pra mim sair de casa era o mais difícil por causa dos dois pequenos, não tinha quem ficasse com eles pra mim ir no médico.*” Jussara, aderente), também aparecem relatos de experiências de apoio da vizinhança, do local de trabalho e de ONGs.

Quanto ao **apoio familiar**, entre as mulheres aderentes aparecem experiências tanto de falta quanto de presença de apoio. Algumas relatam o quanto foi difícil enfrentar a rejeição da gestação pelo parceiro, assim como a rejeição de sua família de origem por causa da sua infecção pelo HIV:

“E com minha mãe também, ela descobriu e se afastou. (...) Ela descobriu quando fui tomar o remédio.” (Mariana, aderente)

Mas, por outro lado, também relatam o quanto foi valioso o apoio que receberam dos pais, dos parentes mais próximos, do marido, salientando a importância de ter alguém com quem pudessem conversar abertamente, sem preconceitos. Os filhos também são citados como incentivadores em relação à ingestão da medicação:

“O meu filho dizia: “Mãe, remédio mãe, remédio mãe!” Era ele que me lembrava.” (Rute, aderente)

Chama a atenção que no grupo de mulheres não aderentes ao pré-natal não aparece a presença de apoio familiar nem de apoio social. Os mesmos são considerados como barreiras psicossociais significativas, segundo o *Modelo de Crenças da Saúde* de Becker (apud TELLES-CORREIA et al., 2007; APÓSTOLO et al., 2007; BRAWLEY e CULOS-REDD, 2000).

Segundo Adam e Herzlich (2001), para os doentes em geral, é fundamental a busca de apoio no tecido social circunstante, na medida em que este garante bem-estar psicológico e apoio emocional, colaborando na busca de informações e na solução de problemas materiais. Assim, uma parte importante do tratamento e apoio ocorre fora do sistema de saúde. No caso da Aids, a família não costuma exercer um papel central e, diferente de outras doenças, não é a principal fonte de apoio. Para as pessoas que vivem com HIV/Aids, as redes mais amplas de amigos é

que têm papel essencial. Os grupos de apoio são espaços sociais nos quais estas pessoas aprendem um novo estilo de vida com HIV e encontram apoio emocional. Na medida em que as pessoas se engajam nestes grupos, que têm cunho político, se vêem ajudando os outros ao mesmo tempo em que ajudam a si mesmos, melhorando a sua auto-estima e explicitando a dimensão coletiva da doença.

Os fatores individuais ocupam a maior parte das falas das mulheres entrevistadas. A partir da análise realizada, pode-se inferir que estas mulheres têm uma tendência clara de responsabilizar-se pela sua adesão ao pré-natal, em detrimento dos fatores sociais e institucionais. Na realidade, conforme já exposto, elas são atravessadas pelo imaginário social, que impõe especialmente as representações de morte e preconceito na vivência da soropositividade.

Mas embora seja fundamental considerar os fatores sociais e institucionais, não há dúvida de que os fatores individuais precisam ser valorizados, já que, em última instância, as mulheres é que são responsáveis pelo comportamento de maior ou menor adesão ao tratamento e, portanto, o entendimento destes fatores se torna importante, na medida em que aponta possíveis lacunas no entendimento do fenômeno da adesão.

Neste sentido, é importante ressaltar que os **FATORES INDIVIDUAIS FAVORÁVEIS À ADESÃO** ao pré-natal em mulheres soropositivas parecem ser:

- a crença na possibilidade de controle do HIV/Aids e de suas conseqüências (*controlabilidade*);
- o uso de *coping ativo ou de aproximação*, que leva ao cuidado com a própria saúde e ao respeito pelas prescrições médicas;
- a postura otimista, relacionada ao nível de resiliência da gestante;
- a *suscetibilidade percebida* (em relação ao não cumprimento do tratamento) e a *severidade percebida* (em relação à gravidade das conseqüências de não seguir o tratamento);
- a percepção da relação custo/benefício tanto no uso da medicação quanto no uso do preservativo;
- a alta quantidade e qualidade de informações transmitidas ao paciente durante as consultas, especialmente as relativas aos exames de CD4 e carga viral;

- o suporte afetivo dos profissionais;
- o bom nível de compreensão destas informações;
- a presença de apoio social e familiar.

Por outro lado, os FATORES INDIVIDUAIS DESFAVORÁVEIS À ADESÃO ao pré-natal em mulheres soropositivas parecem ser:

- a associação entre aids e morte;
- o preconceito da família, do serviço de saúde e da sociedade de uma maneira geral;
- a falta de crença na possibilidade de controle do HIV/Aids e de suas conseqüências (*controlabilidade*);
- o uso de *coping passivo ou de evitamento*, que leva à negação e ao medo de encarar a realidade da doença e seu tratamento;
- a vergonha relacionada à culpa pela sua soropositividade, especialmente por estar grávida;
- a falta de suporte afetivo dos profissionais;
- as barreiras psicossociais, especialmente relacionadas a subordinações de gênero e à representação negativa do HIV/Aids na sociedade;
- a baixa quantidade e qualidade de informações transmitidas ao paciente durante as consultas;
- o baixo nível de compreensão destas informações;
- a ausência de apoio social e familiar.

4.2 FATORES SOCIAIS

O componente social diz respeito aos aspectos econômicos, políticos e culturais, envolvendo o grau de escolaridade, a disponibilidade de recursos materiais, o acesso aos meios de comunicação, o poder de influenciar decisões políticas e as barreiras culturais (AYRES et al., 2003). Assim, este componente envolve as condições culturais (gênero, raça, religião, etc.), econômicas (nível de

renda, padrão de consumo) e políticas (grau e padrão de inclusão social) que precisam ser levadas em consideração quando queremos compreender as razões pelas quais as pessoas pensam, fazem e querem coisas que as expõem ao HIV assim como ao adoecimento. Tendo em vista os resultados, na análise realizada, foi considerado apenas o acesso ao tratamento e medicação.

Nesta categoria final foram alocadas apenas uma categoria intermediária, apresentada no Quadro a seguir, destacando-se em negrito suas respectivas categorias iniciais.

QUADRO 4- CATEGORIAS FINAIS, INTERMEDIÁRIAS E INICIAIS- MULHERES ADERENTES E NÃO-ADERENTES – FATORES SOCIAIS

		ADERENTES	NÃO-ADERENTES
CATEGORIAS FINAIS	CATEGORIAS INTERMEDIÁRIAS	CATEGORIAS INICIAIS	
FATORES SOCIAIS	Acesso ao serviço de saúde	❖ Deslocamento ❖ Gratuidade do atendimento	❖ Deslocamento

4.2.1 Acesso ao serviço de saúde

A possibilidade de **deslocamento** ao serviço de saúde parece um fator importante na adesão ao tratamento, tendo em vista a intensidade com que foi ressaltada pelos dois grupos entrevistados.

As mulheres não aderentes ao pré-natal queixam-se da falta de condições financeiras para tal deslocamento:

“(...) *pelo fato de a gente assim ser uma família pobre e não tem condições de ta indo e vindo em hospital.*” (Nilza, não aderente)

Da mesma forma, as mulheres aderentes consideram que a proximidade do serviço de saúde ou, pelo menos, a disponibilização de transporte são facilitadores da adesão:

“*Um lugar longe a gente não vai, né? Se fosse um lugar longe muitas vezes eu nem iria.*” (Marta, aderente)

“*A prefeitura do meu município que também me apoiaram bastante, eles me traziam pra cá e me levavam de volta.*” (Jane, aderente)

O aspecto econômico também parece valorizado pelas mulheres aderentes, quando ressaltam a importância da **gratuidade do atendimento**:

“(...) *o fato de ser tudo gratuito, se a gente tivesse que pagar, não faria nem a metade, isto já é uma grande coisa.*” (Jane, aderente)

Efetivamente, a epidemia da Aids tem apresentado, nos últimos anos, uma forte tendência à *pauperização*. Parker e Camargo Jr. (2000) consideram que na crescente polarização entre ricos e pobres a que temos assistido em todas as sociedades do mundo, as mulheres têm levado desvantagem. Ou seja, no seu ponto de vista, temos assistido, também, a uma crescente *feminização da pobreza* e esta se deve a que, apesar de que as mulheres têm progressivamente conquistado espaços no mercado de trabalho, ainda ocorre a exclusão e opressão das mulheres baseada na desigualdade entre os gêneros. A pobreza não apenas torna estas mulheres mais vulneráveis ao HIV/Aids como também as torna menos capazes de cuidarem melhor de si mesmas uma vez infectadas, como observado nas entrevistas realizadas.

Com exceção de suas queixas relativas à falta de condições econômicas para o enfrentamento do tratamento, as mulheres não trazem mais nenhum aspecto social, o que denota a falta de consciência em relação aos fatores que determinam a sua posição na sociedade e que lhes possibilitam uma maior ou menor adesão. Os

aspectos sociais verbalizados pelas mulheres de ambos os grupos dizem respeito a queixas relativas à sua falta de condições econômicas, porém, em nenhum momento elas se posicionam como atores sociais no processo saúde-adoecimento, ou seja, não parecem apresentar nenhum grau de consciência em relação à sua exclusão do sistema de saúde.

Chama realmente a atenção o fato de que os fatores sociais ocupem uma parte significativamente menor do discurso das mulheres entrevistadas, que se manifestaram apenas para queixar-se das más condições econômicas que não facilitam seu acesso ao tratamento. Nenhuma delas parece realmente consciente de sua exclusão social.

Para a formação do cidadão responsável pela sua própria saúde e consciente do contexto social que o constitui, mas sobre o qual também exerce influência, é necessário que profissional e paciente estabeleçam uma relação na qual *curar*, *tratar* e *controlar* dêem espaço para o diálogo, em que o *cuidar* se torne meta e possibilidade de construção de saberes, sempre novos e abertos à reconstrução constante (AYRES, 2002).

Assim, embora com menor intensidade, é importante ressaltar que os FATORES SOCIAIS FAVORÁVEIS À ADESÃO ao pré-natal em mulheres soropositivas parecem ser:

- a facilidade no transporte para deslocamento ao serviço de saúde ou a proximidade geográfica do mesmo;
- a gratuidade do atendimento.

E o FATOR SOCIAL DESAVORÁVEL À ADESÃO ao pré-natal em mulheres soropositivas parece ser:

a dificuldade de deslocamento ao serviço de saúde.

4.3 FATORES INSTITUCIONAIS

Segundo Ayres et al. (2003), para que as pessoas possam se proteger do HIV e de seus danos, devem ser disponibilizados de modo efetivo e democrático

recursos sociais, fruto de esforços programáticos voltados nessa direção. Os fatores institucionais dizem respeito aos recursos, gerência e monitoramento de programas nacionais, regionais ou locais tanto de prevenção quanto de cuidados relativos ao HIV/Aids. Assim, o componente institucional envolve a forma como as instituições e as comunidades se organizam para o enfrentamento do HIV/Aids, que impede ou limita a intervenção sobre as razões sociais que levam os indivíduos a modos de pensar, fazer e querer que os expõem ao HIV/Aids.

No presente estudo, foram considerados aspectos relativos aos programas e políticas disponíveis, assim como à forma de organização dos serviços de saúde que atendem a estas gestantes, no que diz respeito à possibilidade de acesso à equipe de saúde, capacitação desta equipe, presença ou não de especialista comportamental, assim como as atitudes e comportamentos dos profissionais no atendimento das usuárias do serviço.

Nesta categoria final foram alocadas as seguintes categorias intermediárias: Atitudes no atendimento aos pacientes; Equipe de saúde; Grupo de gestantes; e Acesso ao atendimento (Quadro 5).

QUADRO 5- CATEGORIAS FINAIS, INTERMEDIÁRIAS E INICIAIS- MULHERES ADERENTES E NÃO-ADERENTES – FATORES INSTITUCIONAIS

		ADERENTES	NÃO-ADERENTES
CATEGORIAS FINAIS	CATEGORIAS INTERMEDIÁRIAS	CATEGORIAS INICIAIS	
FATORES INSTITUCIONAIS	ATITUDES NO ATENDIMENTO AOS PACIENTES	❖ Aconselhamento ❖ Acolhimento ❖ Tempo	❖ Acolhimento ❖ Tempo
	EQUIPE DE SAÚDE	❖ Especialista comportamental ❖ Confiança ❖ Sigilo	❖ Especialista comportamental ❖ Confiança ❖ Sigilo
	GRUPO DE GESTANTES	❖ Informações ❖ Troca de experiências ❖ Apoio	-----

	ACESSO AO ATENDIMENTO	<ul style="list-style-type: none"> ❖ Marcação de consultas ❖ Centralização dos recursos assistenciais 	-----
--	-----------------------	---	-------

4.3.1 Atitudes no atendimento aos pacientes

Chama bastante a atenção o fato de que a presença do **aconselhamento** no atendimento pré-natal se fez presente apenas na fala das mulheres aderentes ao pré-natal. É notória a diferença da quantidade de falas que se referem ao uso do aconselhamento por parte da equipe de saúde no seu atendimento, se comparadas às falas das mulheres que se queixaram da falta de aconselhamento.

A quase totalidade das mulheres aderentes relatam que, no seu atendimento, ela tinham a oportunidade de expor as suas dúvidas e receber explicações sobre a doença, a medicação, os exames, a possibilidade de transmissão do vírus para o bebê e as conseqüências negativas da não adesão. Por exemplo, Jane diz:

“O principal é que tenham paciência de tratar de te explicar como utilizar a medicação, como fazer. (...) eu sempre perguntava se minha filha tinha chance de nascer sem o vírus e ela dizia que se eu conseguisse baixar minha carga viral, sim. Eu perguntava tudo pra ela, minhas dúvidas e minhas coisas.” (Jane, aderente).

O aconselhamento tem sido muito valorizado na política de atendimento às DST/Aids, tanto no nível da prevenção quanto na assistência. No que diz respeito ao atendimento de indivíduos portadores de HIV/Aids nos Serviços de Assistência Especializada, seu papel é oferecer-lhes adequado suporte emocional tanto para o enfrentamento do seu diagnóstico quanto para sua participação ativa no processo terapêutico, promovendo a adesão ao tratamento. Além de apoio emocional, o aconselhamento oferece apoio educativo, na medida em que trata do intercâmbio de informações relevantes aos objetivos propostos (prevenção ou assistência). O aconselhamento consiste num processo de escuta ativa, individualizado e centrado no cliente. Pressupõe a capacidade de estabelecer uma relação de confiança entre os interlocutores, visando ao resgate dos recursos internos do cliente para que ele

mesmo tenha possibilidade de reconhecer-se como sujeito de sua própria saúde e transformação (BRASIL, 1998).

Em relação ao **acolhimento**, ocorreu algo semelhante. Quase todas as puérperas aderentes referem à experiência de terem se sentido muito apoiadas pela equipe de saúde, que mantinha contato visual com elas e se interessavam pelo seu bem-estar, destacando especialmente o fato de terem sido tratadas sem preconceito, uma preocupação permanente das mesmas:

“Pergunta até sobre a família, tudo.. sobre meus filhos, fica dando orientação... é bem legal. (...) Acho que a melhor parte é com a doutora. No caso, é uma pessoa que tu pode perguntar, que tu não tem receio de falar.” (Rose, aderente).

Nesta puérpera foi notória a importância que atribuía ao vínculo que estabeleceu com a médica que a atendeu, a ponto de diversas vezes manifestar o grande prazer que sentia ao se perceber tão bem cuidada pela mesma.

O acolhimento enquanto diretriz operacional interfere na organização dos serviços de saúde, possibilitando a qualificação da relação entre os profissionais de saúde e os usuários do serviço, a partir de parâmetros mais humanitários, de solidariedade e cidadania (FRANCO; BUENO; MERHY, 1999).

Para tanto, são necessárias modificações no processo de trabalho, que priorizem o relacionamento entre trabalhador e usuário e questões cruciais como vínculo, responsabilização, compromisso, autonomia e resolutividade (MERHY, 1994).

No grupo de mulheres não-aderentes, apareceu de forma muito intensa e clara a falta de acolhimento percebida pelas mesmas, que se queixaram do mal-humor dos profissionais, da falta de explicações oferecidas sobre o tratamento e do rápido encaminhamento para outro serviço de saúde, despertando nestas mulheres a percepção de que não desejavam atendê-las. Estas mulheres atribuem sua desistência do tratamento à falta de acolhimento do serviço de saúde, como Aline, por exemplo:

“(...) eles (os profissionais de saúde) ficavam meio de cara virada, sei lá. Eles nunca tavam de bom humor lá. (...) daí que eu não quis. Daí que não fiz mesmo.” (Aline, não aderente)

Em relação ao **tempo** disponível para atendimento de cada gestante, apareceram queixas por parte das mulheres não aderentes. Por exemplo, Matilde verbaliza:

“O Dr. R. atende muito ligeiro.” (Matilde, não aderente)

No grupo de mulheres aderentes, por outro lado, apareceu satisfação em relação ao tempo recebido nas consultas:

“(...) ele examina, tu fica mais de meia hora na sala do médico, não é aquele médico que atende correndo e nem olha pra cara da gente, ele conversa bastante.” (Mara, aderente)

Assim, o grupo de mulheres não aderentes não relata práticas de aconselhamento e, além disso, queixa-se da falta de disponibilidade dos profissionais de saúde em acolhê-las, assim como do tempo dedicado às suas consultas. Elas relatam atendimentos mecânicos e frios, baseados apenas na disponibilização de exames e medicamentos, denotando a falta de cuidado dos profissionais em relação a elas.

Para Merhy (2008), nos serviços de saúde, nem sempre a adoção do cuidado em saúde é um compromisso realmente assumido. Segundo sua experiência, os usuários costumam queixar-se, não da falta de conhecimento tecnológico no seu atendimento, mas sim da falta de interesse e responsabilização dos profissionais, fazendo com que se sintam *“inseguros, desinformados, desamparados, desprotegidos, desrespeitados, desprezados”* (p. 3).

4.3.2 Equipe de saúde

A importância da presença de um profissional **especialista comportamental** na equipe de saúde aparece na literatura como de suma importância para a promoção de uma maior adesão ao tratamento por parte dos pacientes (SANCHEZ-SOSA, 2001).

As mulheres aderentes relataram a importância de contarem com psicólogos para atendê-las em sua necessidade de obter orientação, apoio e mais tranquilidade na vivência da gestação e de seu tratamento. Por exemplo, Jane explica:

“(...) lá tem enfermeiras, psicólogos e são pessoas que têm paciência de te ouvir no que tu tens a dizer, eu acho que isso passa mais tranquilidade pra gente. (...) graças à ajuda da doutora, da psicóloga, do grupo, eu consegui.” (Jane, aderente).

Já as mulheres não aderentes relatam que eram atendidas apenas pelo médico:

“Só o médico, só o ginecologista.” (Aline, não aderente)

O vínculo entre profissional e paciente já citado anteriormente está relacionado especialmente à **confiança** atribuída à palavra do profissional de saúde, o que é reforçado pela experiência relatada pelos entrevistados, que atribuem o êxito da adesão também a este fator.

Porém, enquanto no grupo das mulheres aderentes aparecem falas do tipo *“O Dr. R. é o doutor mais eficiente quem tem aqui no posto.”* (Mariana, aderente), no grupo das não aderentes, aparecem depoimentos referentes à falta de confiança atribuída à fala dos médicos, como no caso de Matilde, uma das entrevistadas não aderentes ao pré-natal, que confiava mais na palavra do pastor que a acompanhava do que na do médico, e como no caso de Aline, que deixava de formular perguntas ao seu médico, porque achava que o mesmo não tinha experiência:

“(...) eu não fazia perguntas pra ele. Tinha vontade de perguntar, mas aí eu pensava assim, bom, ele é ginecologista, não tinha nada a ver, né. De repente eu achava que ela não tinha experiência nesse tipo, né.” (Aline, não aderente).

A partir de uma revisão de diversos estudos sobre adesão, Leite e Vasconcellos (2003) encontraram que um dos fatores decisivos para a adesão é a confiança depositada pelo paciente na prescrição, no médico e na equipe de saúde como um todo.

A falta de confiança no serviço de saúde também é trazida tanto pelas aderentes quanto pelas não aderentes entrevistadas, especialmente no que diz respeito à importância do **sigilo** relativo à sua soropositividade. Novamente, aspectos relativos ao preconceito assumem importância.

Por exemplo, Nilza relata que um dos fatores que dificultou sua adesão ao pré-natal foi a certeza de que o serviço de saúde não guardaria segredo em relação à sua soropositividade:

“(...) eu sabia que se eu chegasse lá naquele hospital o pessoal do interior mais cedo ou mais tarde todo mundo ia ficar sabendo. “ (Nilza, não aderente).

Mesmo tendo apresentado adesão ao pré-natal, as entrevistadas expressaram experiências relativas à quebra de sigilo por parte do serviço de saúde:

“(...) antes de eu saber do meu estado, o pessoal do posto todo já tinha sabido. (...) porque quando eu cheguei eles estavam me esperando para conversar comigo. Eu acho que isto é uma coisa que eles não deveriam ter feito.” (Jane, aderente).

É muito importante destacar que na relação do usuário com o serviço de saúde, a confidencialidade precisa ser respeitada, ou seja, qualquer informação pessoal obtida no curso deste relacionamento pode ser utilizada somente para o propósito para o qual foi revelada, não podendo ser comunicada para terceiros, sem o consentimento prévio do paciente. É o usuário - e não o profissional de saúde - quem deve determinar qual a informação que pode ser revelada. Assim sendo, toda e qualquer informação da história clínica, exame físico, investigação, prognóstico, diagnóstico e tratamento é confidencial e deve ser compartilhada por médico e doente numa relação de confiança e fidelidade. Trata-se de uma obrigação legal contida no Código Penal e na maioria dos Códigos de Ética profissional (BRASIL, 2008).

Na análise relativa à adesão ao tratamento em doenças crônicas em geral e, especificamente, no caso da Aids, os autores consideram que um dos fatores extremamente significativos é relativo ao próprio serviço de saúde. Segundo Sanchez-Sosa (2001), são necessárias modificações nas atitudes e nos costumes arraigados na subcultura de alguns ambientes de equipes de saúde, das quais faz parte uma revisão dos recursos pedagógicos na relação com o paciente e sua família. Muitos pacientes sentem-se acuados pela relação de poder estabelecida com o médico durante a consulta, levando-os a evitar situações nas quais sejam criticados e a solicitar esclarecimentos.

4.3.3 Grupo de gestantes

A participação num Grupo de Gestantes não aparece entre as mulheres não aderentes ao pré-natal. Por outro lado, várias aderentes relataram a experiência de terem participado de um Grupo de gestantes no serviço de saúde, como uma importante fonte de **apoio**:

“(...) chego aqui e elas (as outras gestantes participantes do Grupo) perguntam como é que eu estou, como estão meus filhos, elas ficam com eles, enquanto isso vou buscar os remédios.” (Rute, aderente).

O Grupo de gestantes também é percebido por estas mulheres como uma fonte de **informações** e oportunidade para o esclarecimento de dúvidas:

“(...) tinha as palestras sobre a doença, se conversava um monte, palestra sobre o nenê, cuidados, (...) a mãe tem que entender por que não pode dar de mamar no peito e era muito bom. Me ajudaram bastante.” (Mara, aderente)

Além disso, parece estimulante para a questão da adesão ao tratamento no pré-natal o fato de que o Grupo oportuniza às gestantes a **troca de experiências** com outras mulheres que estão vivenciando a mesma situação e, especialmente,

com mulheres que já passaram pela experiência de uma gestação com HIV e têm filhos saudáveis, como relata Jane:

“Pessoas que entendem o lado da gente e que possam conversar. Conversar com pessoas que têm há bastante tempo, mulheres que têm outras crianças também, que fizeram o tratamento e os filhos são saudáveis.” (Jane, aderente).

Segundo Delfino; Patricio; Martins (2004), o grupo de gestantes se constitui num espaço de promoção da saúde integral individual-coletiva das participantes, através das interações entre as mesmas, num constante processo de ensinar-aprender. A gestante, além de se beneficiar individualmente, se torna multiplicadora de saúde no seu coletivo.

Em pesquisa realizada junto a um Grupo de Gestantes num Serviço de Atendimento Especializado em DST/Aids na cidade de Porto Alegre, Preussler (2005) encontrou que este grupo se constitui num *espaço coletivo de cuidado especial e humanizado* (p. 105) para as participantes, na medida em que lhes oferece apoio, proteção, confiança e a possibilidade de encontrar outras pessoas que estão vivenciando situações semelhantes. Além disso, o grupo lhes oferece informação, troca de experiências e incentivo a mudança de atitudes para a diminuição dos riscos de transmissão do vírus a seus bebês.

Os grupos de mútua ajuda funcionam como locais de aprendizagem de um novo estilo de vida com HIV e para a administração do próprio estado de saúde (ADAM E HERZLICH, 2001). Mas, segundo as entrevistas realizadas, também podem se constituir em instâncias de construção coletiva de conhecimento acerca do viver com HIV e da própria adesão ao tratamento.

4.3.4 Acesso ao atendimento

A flexibilidade de horários de atendimento é bastante valorizada pelas mulheres aderentes entrevistadas. Elas ressaltam que na **marcação de consultas** sempre tiveram acesso facilitado ao atendimento, nunca deixando de serem atendidas mesmo sem consulta agendada previamente:

“(...) os horários são bem flexíveis. (...) a facilidade de conseguir horário pra consulta, não sei se é com todo mundo, mas eu sempre tive facilidade pra conseguir. (...) ou tem dias que eu não tinha marcado consulta e tive algum problema, daí eu cheguei aqui e fui atendida. Eu nunca saí daqui sem ser atendida.” (Diana, aderente)

Porém, chama a atenção que esta categoria não aparece no discurso das mulheres não aderentes entrevistadas, podendo-se levantar a hipótese de que o acesso à marcação de consultas não foi tão facilitado, o que pode ter prejudicado a sua adesão ao pré-natal.

As mulheres entrevistadas que aderiram ao tratamento também valorizaram a experiência de terem facilitado o acesso à medicação e aos exames necessários. A **centralização dos recursos assistenciais** aparece, assim, como um fator facilitador da adesão:

“Tudo o que precisamos está ali. Questão de medicação é ali, médicos é ali, exames é ali, quer dizer, é tudo em um lugar.” (Marta, aderente).

O acesso ao atendimento é, sem dúvida, um tema da maior importância na questão da adesão ao tratamento. A qualidade do acolhimento oferecido, através da facilitação ou não à marcação das consultas, assim como aos demais exames necessários, pode ter se constituído num fator significativo para as mulheres não aderentes entrevistadas, tendo em vista que nenhuma delas traz no seu discurso aspectos referentes ao acesso ao atendimento.

Segundo Sanchez-Sosa (2001), o acesso ao tratamento e medicação, no que diz respeito à distribuição dos serviços de saúde, assim como especificamente ao acesso à equipe de saúde, são fatores significativos na adesão ao tratamento de doenças crônicas.

Não há dúvidas de que os fatores institucionais assumem uma grande importância na análise do tema da adesão, tendo em vista que os processos de trabalho desenvolvidos nos serviços de saúde caracterizam a proposta de atendimento oferecida às gestantes, à par das propostas do próprio Programa

Nacional de DST e Aids, através de suas políticas, projetos e pesquisas. É no cotidiano destes serviços que as ações de saúde vão demonstrando, na prática, a percepção e as atitudes de seus profissionais relativas não apenas ao tratamento, mas também em relação às próprias gestantes. A forma como a equipe se organiza, contemplando ou não a multi e interdisciplinaridade, seu diálogo com outros serviços, a facilidade ou não de acesso ao atendimento e, especialmente, a presença ou não do aconselhamento e do acolhimento, são fatores fundamentais na adesão à TARV.

Vários autores têm se encarregado de estudar profundamente esta questão. Entre 2001 e 2003, foi desenvolvida uma pesquisa com o objetivo de avaliar a qualidade da assistência ambulatorial do Programa de AIDS nos Estados de São Paulo, Rio de Janeiro, Rio Grande do Sul, Mato Grosso do Sul, Ceará, Pará e Maranhão, focados na questão da adesão ao tratamento e na qualidade do cuidado aos doentes. Esta investigação, conduzida pela *Equipe QualiAids*, formada por docentes e pesquisadores de quatro universidades brasileiras, teve o apoio financeiro do próprio Ministério da Saúde e da Fundação de Amparo à Pesquisa do Estado de São Paulo (NEMES; CASTANHEIRA; MELCHIOR, 2004).

Segundo esta equipe de investigadores, apesar da *universalidade* na oferta de assistência e de medicamentos aos que vivem com HIV/AIDS, também se faz necessária a garantia da *integralidade* e da *interdisciplinaridade*, tendo em vista a complexidade das ações envolvidas na assistência. Os serviços especializados parecem tensionados entre o modelo assistencial hegemônico nos serviços públicos de saúde, centrado no trabalho médico e caracterizado pelas abordagens fragmentadas em múltiplas especialidades e atendimentos impessoais e, por outro lado, um modelo mais coerente ao que teoricamente propõe o Programa Nacional de DST e Aids- atendimento multiprofissional, abordagens personalizadas e que respeitam a individualidade dos sujeitos.

Os achados do presente estudo mostram tal tensionamento. Algumas incongruências identificadas através das avaliações de algumas mulheres, especialmente das não aderentes, demonstram o quanto há ainda para ser desenvolvido junto aos serviços especializados.

Desta forma, os FATORES INSTITUCIONAIS FAVORÁVEIS À ADESÃO ao pré-natal em mulheres soropositivas parecem ser:

- a presença do aconselhamento no atendimento;
- a presença do acolhimento no atendimento;
- a satisfação com a duração das consultas;
- a presença de especialista comportamental na equipe de saúde;
- a confiança nos profissionais de saúde;
- a confiança no sigilo do serviço de saúde;
- a participação em Grupo de Gestantes;
- a facilitação na marcação das consultas;
- a centralização dos recursos assistenciais.

E os FATORES INSTITUCIONAIS DESAVORÁVEIS À ADESÃO ao pré-natal em mulheres soropositivas parecem ser:

- a falta de acolhimento no atendimento;
- a insatisfação com a duração das consultas;
- a falta de confiança nos profissionais de saúde;
- a falta de confiança no sigilo do serviço de saúde.

5 CONSIDERAÇÕES FINAIS

A presente investigação teve como objetivo elucidar os fatores psicossociais que afetam a adesão ao pré-natal em mulheres soropositivas. Neste momento, pretende-se esboçar, portanto, algumas constatações que adquiriram contornos relevantes ao longo do trabalho para a compreensão dos fatores favoráveis e desfavoráveis à adesão, a partir do marco de referência das próprias mulheres. A identificação das barreiras psicossociais presentes na adesão, especialmente relacionadas às subordinações de gênero e à representação negativa do HIV/Aids na sociedade, assim como dos fatores que favorecem a adesão ao pré-natal são fundamentais na análise do fenômeno.

Ao longo do trabalho, ficou evidente que, mesmo após mais de vinte e cinco anos de epidemia, a Aids ainda é atravessada pelas representações de morte e pelo preconceito, que acarretam conseqüências na forma como estas mulheres encaram sua soropositividade, sua gravidez e o próprio tratamento.

Alguns destes fatores são pragmáticos e concretos. A realidade sócio-econômica das mulheres entrevistadas, que possibilita ou não o deslocamento ao serviço de saúde e a gratuidade do atendimento são especialmente importantes, tendo em vista a crescente pauperização das pessoas HIV +, especialmente das mulheres. O presente estudo mostra que as mulheres não têm consciência de sua exclusão da sociedade, que muitas vezes acaba resultando em menor adesão, assumindo as mulheres posição queixosa e passiva.

É evidente que a qualidade do encontro da gestante com o serviço de saúde faz diferença. A adesão é possível graças ao encontro dialógico entre profissionais e gestantes, no qual se leve em consideração o universo sócio-econômico-cultural das mesmas, suas crenças, representações e seus sentimentos. Além disso, a disponibilização de informações claras e acessíveis, que possibilite a compreensão da ação do vírus no organismo, o mecanismo de transmissão do vírus para o bebê e o efeito da medicação faz com que as gestantes se tornem sujeitos do seu próprio tratamento, dando um sentido pessoal às orientações e recomendações dos profissionais de saúde.

Através dos resultados desta investigação, percebe-se que nem sempre isto acontece. As mulheres não aderentes não crêem na possibilidade de controle da doença e, para elas, encarar o tratamento é como encarar a morte. Por isso, também é fundamental o apoio aos sentimentos das gestantes, especialmente o medo, a depressão e a ansiedade, que inexistem nas gestantes não aderentes. Estas assumem um comportamento de evitamento que as protege de sentimentos negativos, mas, ao mesmo tempo, acaba levando-as a um maior risco, na medida em que não ingerem a medicação e não usam preservativos, colocando a sua saúde e a do seu bebê em risco.

O medo parece ser o sentimento mais significativo entre as gestantes aderentes, mas ele é protetor e leva ao autocuidado. O maior medo destas mulheres é prejudicar a saúde do bebê, portanto, a grande motivação para aderir ao tratamento é a maternidade, ou seja, cuidar da saúde do bebê e do futuro dos filhos já existentes.

Entre as gestantes aderentes, foi evidente a presença do otimismo, relacionado ao seu alto nível de resiliência, e o manejo (*coping*) ativo e focado no problema, que leva ao enfrentamento do pré-natal e à criação de estratégias para driblar, inclusive, os efeitos colaterais da medicação. Dentre os recursos psicológicos mais significativos nestas mulheres, focar-se na vida e não na doença, parece fundamental, assim como sua percepção sobre a gravidade das conseqüências de não seguir o tratamento (*severidade percebida*) e a reflexão sobre a relação custo/benefício diante da medicação, para a qual os profissionais de saúde podem colaborar.

As gestantes não aderentes sentem vergonha de revelar seu diagnóstico, sua gravidez, suas dúvidas e sentimentos, a qual parece estar ligada à culpa por sua soropositividade e por sua gestação. Elas também não confiam no sigilo do serviço de saúde, nem na capacidade do seu médico.

Um dos fatores relacionados a esta falta de confiança parece ser o preconceito em relação ao HIV/Aids. O preconceito está na sociedade de uma maneira geral, atrapalhando estas mulheres na busca de apoio social e familiar, fator importante na adesão ao tratamento, mas ele também está presente no serviço de saúde e acaba sendo impeditivo, inclusive, para a procura de atendimento.

Por outro lado, a presença do acolhimento e do aconselhamento no atendimento às gestantes é um diferencial entre as mulheres aderentes e não aderentes ao pré-natal. Estes princípios e procedimentos, embora previstos teoricamente na política do Programa Nacional de DST e Aids do Ministério da Saúde do Brasil, nem sempre estão presentes efetivamente no cotidiano dos serviços de saúde. A forma como o serviço de saúde se organiza, facilitando ou não o acesso ao atendimento médico e a outros recursos assistenciais também aparece como importante.

Por último, é importante ressaltar que a condição feminina e a gestação são fatores diferenciais na questão da adesão no pré-natal. Como consequência das subordinações de gênero, algumas mulheres acabam tendo o receio de revelar o diagnóstico ao parceiro, à família e ao próprio serviço de saúde, mesmo aquelas cuja soropositividade é *legítima*, ou seja, foram contaminadas pelos próprios parceiros fixos. Também têm receio de revelar sua gravidez, tendo em vista o julgamento negativo por parte da sociedade em geral e do próprio serviço de saúde em relação a uma gravidez soropositiva. Com isso, acabam afastando-se da possibilidade de receber orientação, apoio e a medicação que pode proteger a sua saúde e a do seu bebê.

Assim, parece fundamental introduzir a discussão sobre estas representações e crenças junto às equipes de saúde responsáveis pelo atendimento das gestantes, tendo em vista a necessidade de compreender seu comportamento de adesão ou não adesão, para mais além de uma condição individual, boa vontade ou esforço pessoal, mas como fruto de determinantes sociais que suscitam sentimentos, desejos e atitudes das gestantes diante de sua infecção, de sua gestação e do seu tratamento. Como fruto desta discussão, o serviço de saúde passa a ter melhores condições de decidir sua proposta de atendimento para estas mulheres, com base naquilo que de mais fundamental e verdadeiro diz respeito às mesmas e não com base naquilo que mais conveniente seja para os profissionais que nele atuam.

CAPÍTULO III
SEÇÃO EMPÍRICA II
DIMENSÕES PSICOSSOCIAIS NA ADESÃO AO PRÉ-NATAL
COM PROFISSIONAIS DE SAÚDE

1 INTRODUÇÃO

A política de acesso universal e gratuito aos anti-retrovirais do Brasil, desde 1996, diminuiu significativamente as taxas de mortalidade, a morbidade e a hospitalização por HIV, mudando o panorama da doença no país. A Aids passou a ser considerada uma doença crônica e o grande desafio passou a ser a adesão à terapia anti-retroviral (TARV).

Há poucas investigações sobre adesão ao tratamento nos países em desenvolvimento, o que, segundo Bastos; Hacker; Terto; Raxach; Bessa; Parker (2002), pode trazer graves conseqüências à saúde pública, tendo em vista a possibilidade de difusão de cepas de vírus resistentes. Ademais, não se sabe até que ponto as conclusões acerca da adesão ao tratamento junto a países desenvolvidos são aplicáveis aos países em desenvolvimento.

Uma das investigações brasileiras mais importantes foi um estudo multicêntrico desenvolvido no Estado de São Paulo, no qual foram acompanhados cerca de nove mil pacientes HIV+, no qual se encontrou uma taxa de adesão de 69%, semelhante aos resultados encontrados em outros estudos internacionais. Neste estudo, o principal fator associado a esta boa adesão era a qualidade do serviço de saúde oferecido (VITÓRIA, 2002).

Em relação à gestação de mulheres soropositivas, sabe-se que aproximadamente 20% das gestantes soropositivas acabam transmitindo o vírus para seu bebê, durante a gestação, no parto ou através da amamentação (transmissão vertical), porém, se a mulher faz uso de medicação preventiva, cesariana e aleitamento artificial, esta taxa pode diminuir até 1%.

Infelizmente, há uma cobertura insuficiente de mulheres testadas no pré-natal, principalmente nas populações mais vulneráveis ao HIV e menos de 50% das gestantes estimadas como infectadas acabam em tratamento (BRASIL, 2004). Em Porto Alegre, 50,91% das gestantes soropositivas recebem seu diagnóstico antes do pré-natal, 34,20% durante o pré-natal e 10,95% durante o parto. Porém, 14,18% das gestantes soropositivas não adere ao pré-natal (PORTO ALEGRE, 2004; PORTO ALEGRE, 2007).

O desafio parece ser, então, a adesão das gestantes soropositivas ao pré-natal. Para tanto, são necessários estudos específicos sobre adesão em gestantes, que considerem a complexidade dos fatores psicossociais que intervêm no incremento da vulnerabilidade destas mulheres nesta fase da vida. O conhecimento e análise destes fatores podem colaborar para a elaboração de intervenções que tornem a gestante sujeito de sua própria saúde, não apenas alvo de ações sanitárias.

Sabe-se, segundo Silva (2004), que, ao mesmo tempo em que os profissionais de saúde apresentam argumentos a favor da profilaxia da transmissão vertical, tentam dissuadir as mulheres de engravidar. Para eles, a gravidez está associada ao risco de transmissão vertical, sendo encarada, portanto, como um evento negativo, enquanto para as mulheres representa um evento positivo. Por isso, é comum a falta de acolhimento adequado dos direitos reprodutivos das mulheres que vivem com HIV junto aos serviços de saúde. À mulher soropositiva é vetado o desejo de ser mãe; portanto, as questões reprodutivas não são explicitadas nem pelas mulheres nem pelos profissionais, o que acaba repercutindo na busca de atenção à sua saúde, durante o período pré-natal.

Assim, a compreensão dos fatores individuais, sociais e institucionais associados à adesão é um dos principais passos para que se possam incrementar as estratégias de intervenção que já vêm sendo implementadas nos serviços de saúde e que ocupam um papel fundamental.

O presente estudo visa à compreensão do fenômeno da adesão ao pré-natal, a partir do ponto de vista dos profissionais de saúde envolvidos no atendimento às gestantes. O conhecimento de suas crenças e representações a respeito destas mulheres, de sua gestação, condições de vida e comportamento e, especialmente, o conhecimento sobre a forma como estes profissionais percebem a atuação do serviço de saúde e encaram seu trabalho, no que diz respeito à relação que estabelecem com suas pacientes, podem colaborar nesta compreensão.

Desta forma, a presente pesquisa pretende se constituir numa fonte de dados relevantes para a proposição de modos de intervenção, visando a uma melhor eficácia na profilaxia da transmissão vertical.

2 OBJETIVOS

Objetivo geral:

Avaliar a percepção de profissionais de saúde a respeito dos fatores que afetam a adesão ao pré-natal de mulheres soropositivas.

Objetivos específicos:

Compreender a influência dos estereótipos sociais e culturais na adesão ao pré-natal.

Identificar critérios utilizados por profissionais de saúde na avaliação da adesão das gestantes.

3 MÉTODO

3.1 OPÇÃO METODOLÓGICA

Segundo Minayo (1993), “as categorias saúde ou doença trazem uma carga histórica, cultural, política e ideológica que não pode ser contida apenas numa fórmula numérica ou num dado estatístico” (p. 21). Para a autora, a metodologia qualitativa oferece a possibilidade de compreender os fenômenos de forma detalhada, a partir da própria perspectiva dos sujeitos envolvidos na pesquisa.

Por essa razão, no presente estudo, optou-se por utilizar uma metodologia qualitativa, na intenção de possibilitar a compreensão do objeto de estudo a partir da experiência dos próprios profissionais de saúde (PÉREZ-SERRANO, 1990).

Nesta perspectiva, foi realizado, então, o levantamento das dimensões psicossociais que, segundo a percepção de profissionais de saúde, potencializam ou dificultam a adesão das gestantes ao pré-natal.

3.2 PARTICIPANTES

Numa pesquisa qualitativa, o mais importante não é a representatividade estatística dos sujeitos e sim a possibilidade de abranger ao máximo a totalidade dos fenômenos em estudo, através do depoimento de *experts*.

Por esta razão, os participantes foram escolhidos por conveniência, a partir dos critérios estabelecidos na pesquisa. Foram entrevistados 06 profissionais de saúde que trabalham no atendimento a gestantes soropositivas nos seguintes serviços de saúde pública na cidade de Porto Alegre: Serviço de Assistência Especializada em DST/Aids (SAE/POA) da Secretaria Municipal da Saúde de Porto Alegre (atendimento ambulatorial); Hospital-dia de Infectologia do Hospital Fêmina de Porto Alegre (hospital público, que oferece atendimento ambulatorial e hospitalar); Serviço de Obstetrícia e Alojamento Conjunto do Hospital São Lucas da PUCRS (hospital-escola, que oferece atendimento ambulatorial e hospitalar).

Os participantes são descritos a seguir no Quadro 6:

QUADRO 6- DADOS SOBRE OS PROFISSIONAIS DE SAÚDE

	IDADE	PROFISSÃO	TEMPO DE EXPERIÊNCIA
RICARDO	48 anos	ginecologista	10 anos
JULIA	54 anos	ginecologista	10 anos
LUCAS	56 anos	ginecologista	8 anos
LUIS	52 anos	ginecologista	7 anos
SILVIA	34 anos	enfermeira	3 anos
GABRIELA	48 anos	enfermeira	6 anos

3.3 INSTRUMENTOS

Foram realizadas entrevistas individuais semidirigidas com profissionais de saúde, com o objetivo de investigar sua percepção em relação ao serviço de saúde, ao modelo de atendimento e à adesão ao pré-natal, onde as gestantes soropositivas recebem atendimento.

Segundo Martinez (1992), é necessário que a entrevista seja realizada num espaço privativo, tomar notas ou utilizar o gravador para registrá-la, levando em consideração possíveis reações de inibição do entrevistado. Quanto às táticas, cita a *tática do silêncio* (pausa permissiva que deixa o entrevistado livre para direcionar a entrevista em alguns momentos); as *táticas de animação* (ruídos ou gestos que indiquem ao entrevistado que o entrevistador aceita o que está dizendo e que deseja que continue falando, solicitar que se estenda sobre o tema do qual está falando e possibilitar que o entrevistado tenha liberdade de seguir sua própria cadeia de associações); as *táticas de esclarecimento* (solicitar do entrevistado maiores detalhes sobre um aspecto concreto); a *tática de reafirmar ou repetir* (obter mais informações repetindo expressões do entrevistado, sem formular uma pergunta direta); a *tática de mudar de tema* (perguntas que o entrevistado lança a fim de abordar temas ainda não tratados), dentre outras.

Para a realização das entrevistas, foi elaborado um roteiro (Anexo F). A ordem de abordagem dos temas não foi rígida, respeitando o fluxo natural da conversa.

Com o objetivo de avaliar a qualidade do instrumento proposto para a coleta de dados, foi realizado um piloto, a partir do qual o roteiro da entrevista foi modificado. Para tanto, foi realizada uma entrevista com um profissional de saúde. Após transcrita, esta entrevista foi analisada através de Análise de Conteúdo, visando à testagem do método para análise dos dados.

3.4 PROCEDIMENTOS DE COLETA DE DADOS

Os profissionais de saúde foram contatados nos seus respectivos locais de trabalho, ocasião na qual foi feito o convite, explicando-se sumariamente o tema e os objetivos do estudo, ressaltando-se a importância de sua participação, garantindo sigilo e anonimato no tratamento dos dados. Todos os profissionais se disponibilizaram a colaborar, combinando-se data, local e horário para a realização das entrevistas. Todos foram entrevistados nos seus respectivos locais de trabalho.

Na data combinada, mediante consentimento livre e esclarecido, os participantes foram entrevistados individualmente. As entrevistas foram gravadas, com o consentimento dos participantes, para posterior transcrição e análise.

3.5 PROCEDIMENTOS DE ANÁLISE DE DADOS

Os dados das entrevistas foram transcritos e analisados desde a perspectiva metodológica da Análise de Conteúdo. Segundo Bardin (1977), não se trata apenas de um instrumento e sim de um conjunto de instrumentos metodológicos diversificados que podem ser aplicados a textos, ou entrevistas, visando analisar as comunicações, muito além de suas significações primeiras, tendo em vista que não realiza apenas uma leitura espontânea e intuitiva do texto, procurando articular o rigor da objetividade à riqueza da subjetividade.

Após a leitura flutuante do material coletado, foram estabelecidas *a priori* três categorias finais derivadas da literatura e que correspondem às dimensões de *vulnerabilidade*, segundo Ayres; França Júnior; Calazans; Saletti Filho (2003): “fatores individuais”, “fatores sociais” e “fatores institucionais”. A seguir, procurou-se identificar unidades de significado adequadas a cada uma destas categorias, que foram agrupadas em categorias iniciais e posteriormente reorganizadas em categorias intermediárias.

Após a identificação das unidades de análise e sua categorização, os dados empíricos foram interpretados com base nos pressupostos teóricos. A partir destas categorias, foram avaliados os atravessamentos culturais, institucionais e individuais que afetam a adesão ao tratamento, na perspectiva dos profissionais de saúde.

3.6 PROCEDIMENTOS ÉTICOS

O presente estudo seguiu rigorosamente as condutas preconizadas pelas “Diretrizes e Normas Regulamentadoras de Pesquisas Envolvendo Seres Humanos”, aprovadas pelo Conselho Nacional de Saúde. Foi obtido termo de consentimento livre e esclarecido junto a cada profissional em estudo (Anexo E). O projeto foi submetido ao Comitê de Ética da Pontifícia Universidade Católica do Rio Grande do Sul (Anexo A), do Grupo Hospitalar Conceição (Anexo B) e da Secretaria Municipal da Saúde de Porto Alegre (Anexo C). Todos os nomes dos participantes são fictícios, de modo a preservar sigilo de suas identidades.

4 APRESENTAÇÃO E DISCUSSÃO DOS RESULTADOS

Com o objetivo de oportunizar uma descrição o mais clara possível dos fatores psicossociais envolvidos na adesão ao pré-natal em mulheres soropositivas, a partir da percepção e marco de referência dos profissionais de saúde entrevistados, foi realizado um levantamento das verbalizações (US) que respondiam aos objetivos da presente pesquisa.

As categorias finais apresentadas são categorias *a priori* derivadas do conceito de vulnerabilidade de Ayres et al. (2003), permitindo que tais verbalizações (US) fossem alocadas em categorias intermediárias, de modo a facilitar a exposição e a compreensão de seus diversos conteúdos (categorias iniciais).

Com o objetivo de facilitar tal comparação, foram organizados quadros, nos quais estão expostas as categorias encontradas na análise das verbalizações coletadas.

Os achados foram cotejados com os dados da literatura, o que facilitou o entendimento e discussão aprofundados do fenômeno estudado.

4.1 FATORES INDIVIDUAIS

Segundo Ayres et al. (2003), o componente individual diz respeito ao grau de informação do sujeito e à capacidade de elaboração e incorporação destas informações no seu cotidiano de preocupações a ponto de transformá-las em práticas, enfim, diz respeito àquilo que a pessoa pensa, faz e deseja. Assim, na análise realizada, foram levados em consideração aspectos cognitivos, emocionais, comportamentais e sociais, sendo considerados como fatores individuais: as habilidades cognitivas e emocionais; os conhecimentos, valores, crenças e atitudes em relação à saúde, à doença, ao tratamento e aos cuidadores; as expectativas em relação à saúde e ao tratamento; e a aceitação da soropositividade.

Nesta categoria final foram alocadas as seguintes categorias intermediárias: Crenças e Percepções; Sentimentos e Emoções; Atitudes e Comportamentos; Aspectos Cognitivos, e Rede social, que são apresentadas a seguir, com destaque em negrito de suas respectivas categorias iniciais, expostas no quadro a seguir:

**QUADRO 7- CATEGORIAS FINAIS, INTERMEDIÁRIAS E INICIAIS-
PROFISSIONAIS DE SAÚDE – FATORES INDIVIDUAIS**

CATEGORIAS FINAIS	CATEGORIAS INTERMEDIÁRIAS	CATEGORIAS INICIAIS
FATORES INDIVIDUAIS	CRENÇAS E PERCEPÇÕES	<ul style="list-style-type: none"> ❖ Preconceito ❖ Resolução
	SENTIMENTOS E EMOÇÕES	<ul style="list-style-type: none"> ❖ Depressão ❖ Medo
	ATITUDES E COMPORTAMENTOS	<ul style="list-style-type: none"> ❖ Consulta e medicação ❖ Prática sexual ❖ Soropositividade ❖ Recursos psicológicos
	ASPECTOS COGNITIVOS	<ul style="list-style-type: none"> ❖ Informações ❖ Nível cognitivo
	REDE SOCIAL	<ul style="list-style-type: none"> ❖ Apoio do companheiro ❖ Apoio familiar

4.1.1 Crenças e Percepções

Segundo Paiva; Bugamelli; Leme; Ventura-Filipe; Tunala; Santos (1998), as mulheres soropositivas têm muito medo do preconceito, esforçando-se por esconder indícios de que possam estar infectadas, o que acaba comprometendo a sua adesão à medicação, na medida em que precisam escondê-la.

No presente estudo, os profissionais de saúde entrevistados referiram a sua preocupação em relação ao **preconceito** de que as mulheres são alvo, tanto junto às suas famílias quanto na sociedade em geral, identificando ser comum que as mulheres precisem esconder sua condição de soropositividade, especialmente quando se sabem gestantes:

“(...) daí ela tem medo de vir no serviço, de encontrar alguém que possa descobrir o diagnóstico.” (Gabriela, enfermeira)

Tendo em vista a realidade do preconceito do qual as pessoas com HIV ainda são alvo, é fundamental que os serviços de saúde e seus profissionais, garantam a suas pacientes a aceitação plena de sua soropositividade, assim como o máximo de sigilo e discrição, para que este não seja um fator impeditivo da busca de tratamento por parte destas mulheres.

Os profissionais de saúde acreditam na **resolução** dos serviços oferecidos e investem na eficácia das medidas de controle do HIV, através da realização de exames e na adesão à medicação prescrita:

“(...) nos dados de Porto Alegre, 90% das pacientes acessam o pré-natal, estão dentro do pré-natal, estas pacientes têm um bom tratamento e conseguem prevenir a transmissão muito bem.” (Ricardo, médico).

Porém, trazem a sua preocupação em relação à falta de consciência destas mulheres quanto às conseqüências da falta de adesão ao tratamento, que, na sua percepção, é estimulada pelo fato de que mesmo não havendo adesão, o bebê pode até não se infectar:

“(...) e se não infectou o outro bebê, vou ter mais um.” (Silvia, enfermeira).

O *Modelo de Auto-regulação do Comportamento da Doença (MA)* de Leventhal (apud Telles-Correia; Barbosa; Mega; Barroso; Monteiro, 2007; Apóstolo; Viveiros; Nunes; Domingues, 2007; Brawley e Culos-Redd, 2000) considera que uma das dimensões que determinam as representações das doenças é a *controlabilidade*, ou seja, a crença na possibilidade de controle da doença e de suas conseqüências. Assim, parece que o fato de que mesmo não havendo adesão ao tratamento possa não haver transmissão vertical, na visão dos profissionais de saúde, pode estimular a falta de consciência da importância da adesão ao tratamento de algumas mulheres.

Provavelmente, seja importante oferecer dados concretos sobre as conseqüências da adesão e da não adesão ao tratamento, especialmente elucidando a estas gestantes o significado dos resultados dos exames de CD4 e carga viral. Também talvez possa ser útil mostrar a estas mulheres a importância de preservar a sua própria saúde, já que não basta que seu filho nasça sem HIV. Este filho precisará de seus cuidados depois do nascimento e, para tanto, é importante que esteja em boas condições de saúde. São alguns dos argumentos que podem neutralizar o que os profissionais de saúde denominaram como *falta de consciência* das gestantes, ou seja, procurar afetar o sentido de *controlabilidade* da doença.

4.1.2 Sentimentos e Emoções

Nas entrevistas realizadas, ficou claro que, na perspectiva dos profissionais de saúde, os sentimentos vivenciados pelas gestantes soropositivas estão diretamente relacionados ao preconceito do entorno social.

Eles percebem a presença do **medo** nestas mulheres e, na sua experiência, consideram que este pode ser um fator que as afaste do tratamento:

“ ela tem medo de guardar remédio em casa, ela tem medo na hora da maternidade, lá no hospital. Então, elas acabam sofrendo muito por isso e, talvez, as dificuldades de adesão partem por aí.” (Gabriela, enfermeira)

Embora conscientes da **depressão** comumente presente entre as mulheres em atendimento, a maioria dos profissionais de saúde entrevistados não aprofundou muito este aspecto. Eles entendem que a tomada de medicação, na realidade, se complica quando a paciente precisa esconder que tem HIV do seu entorno social:

“As primeiras consultas em geral, envolvem muito choro, muita tristeza e aí é muito difícil manejar e conseguir que ela tire disto tudo uma atitude saudável, este eu acho que é o maior desafio.” (Ricardo, médico).

Para Moraes e Moura (2004), o sentimento da rejeição pode trazer sofrimento psíquico às pessoas que vivem com HIV, acarretando ansiedade intensa, medo e depressão, exigindo dos profissionais de saúde a iniciativa de acolher seus sentimentos e prestar o apoio e aconselhamento necessários, de acordo com as suas demandas.

Ferreira (2004) considera que estar atento aos sentimentos depressivos dos pacientes não tem apenas o objetivo de oferecer-lhes mais conforto, mas também de garantir que mesmo com tais sentimentos consigam dar seguimento às orientações terapêuticas, não prejudicando a importante adesão ao tratamento.

Segundo Caprara e Franco (1999), infelizmente, na relação do médico com seus pacientes, têm sido desprezadas as dimensões humana, vivencial e psicológica, o que acaba por distanciá-los. Não quer dizer que todos os profissionais de saúde tenham que se transformar em psicólogos. Trata-se da possibilidade de estabelecer uma relação de cuidado, na qual a escuta, o acolhimento e o diálogo possam ter espaço.

4.1.3 Atitudes e Comportamentos

Os profissionais de saúde entrevistados parecem realmente ter uma preocupação bastante intensa em relação à dificuldade de revelação do diagnóstico à família de origem e ao próprio companheiro da gestante. Na experiência da enfermeira Silvia, a maioria dos maridos não quer fazer o exame de HIV e não aceita o diagnóstico de suas esposas, o que dificulta a revelação.

Esta dificuldade, conforme os profissionais, pode se constituir num empecilho para o comparecimento às **consultas** e para o uso da **medicação**:

“(...) então elas procuram esconder a medicação, elas tiram rótulos. Às vezes elas moram com a mãe, com o pai, que não podem saber, então às vezes por medo de descobrirem elas acabam levando a medicação e não tomando porque tem pessoas próximas nos horários de tomar. Este lado influencia para que elas não tomem a medicação corretamente.” (Silvia, enfermeira).

“Pacientes que escondem o diagnóstico da família ou do parceiro são pacientes que tendem a esconder os remédios e um monte de situações que elas não conseguem usar os remédios.” (Ricardo, médico)

Mas parece que um aspecto que é anterior à revelação do diagnóstico diz respeito à elaboração da **soropositividade** por parte da própria gestante. Não se trata apenas da adaptação a uma doença crônica, já que a Aids ainda é uma doença atravessada pela representação de morte e pelo preconceito, como já referido anteriormente. Além disso, trata-se de um diagnóstico que envolve não apenas a saúde da mulher, mas também a do seu filho. Um dos médicos entrevistados, Ricardo, conta a sua experiência a este respeito e ressalta a importância desta elaboração na adesão ao tratamento:

“(...) assimilar o diagnóstico HIV e assimilar a situação de uma gestação e riscos de gestação e as questões de como ela adquiriu o HIV e o parceiro isto tudo acaba se tornando uma situação muito tensa, muito complexa (...) acho que as pacientes têm dificuldade de digerir o diagnóstico e isto vai dificultar que elas usem a medicação.” (Ricardo, médico).

Para os entrevistados, é fundamental que a gestante possua **recursos psicológicos** que a auxiliem na elaboração psíquica do diagnóstico e dos riscos para o bebê na adesão ao tratamento. Neste sentido, preocupam-se com os distúrbios psicológicos, comorbidades psiquiátricas e uso de drogas em suas pacientes, que lhes exigem uma abordagem muito complexa, na tentativa da adesão das mesmas ao tratamento:

“(...) comorbidades psiquiátricas ou com lesão cognitiva mesmo, com uso de drogas há muito tempo, ou a própria doença mental que já existia antes do HIV, então são situações muito complexas e trabalhosas, que envolvem muito estresse do profissional.” (Ricardo, médico)

Tendo em vista a preocupação com os aspectos relativos à saúde mental de quem vive com HIV/Aids, o Ministério da Saúde publicou o “Manual de Assistência Psiquiátrica em HIV/Aids”, com o objetivo de subsidiar os

profissionais de saúde no manejo de possíveis sintomas e morbidades psiquiátricos que possam estar associadas na vivência da síndrome, tanto em decorrência de alterações de ordem orgânica quanto de origem essencialmente emocional (BRASIL, 2004).

No que diz respeito à **prática sexual**, os profissionais de saúde percebem as dificuldades das mulheres no uso constante do preservativo, especialmente pela dificuldade de sua negociação com o parceiro:

“(...) muitas vezes elas não têm o poder de barganhar o uso do preservativo.” (Julia, médica)

Segundo Becker (apud BRANNON e FÉIST, 2000; TELLES-CORREIA et al., 2007; APÓSTOLO et al., 2007; BRAWLEY e CULOS-REED, 2000), um dos fatores que contribui para a adoção de comportamentos de cuidado com a saúde diz respeito às barreiras percebidas para incorporar comportamentos de adesão. No seu *Modelo de Crenças da Saúde (MCS)*, o autor analisa que a pressão do grupo social também é determinante. É evidente, no caso das gestantes soropositivas, a pressão que as mesmas sofrem, tanto no que diz respeito à sua própria representação negativa do HIV/Aids, quanto na sua percepção em relação ao já referido preconceito de sua família e grupo social. As dificuldades de negociação do uso do preservativo com o parceiro também podem ser incluídas neste rol de dificuldades, tendo em vista as questões que dizem respeito às subordinações de gênero.

4.1.4 Aspectos cognitivos

Os entrevistados parecem ter uma especial preocupação em oferecer **informações** completas a suas pacientes, porém, têm dúvidas em relação ao nível de compreensão destas informações, como diz Silvia:

“(...) eu não sei se elas não entendem o risco que elas vão correr de infectar o bebê, se elas entendem isto (...) eu não sei se elas entendem o que é o vírus.” (Silvia, enfermeira)

Eles são quase unânimes ao afirmar que uma das grandes dificuldades no atendimento a estas pacientes é o seu **nível cognitivo**, o que provavelmente permite avaliar que não basta oferecer informações a estas mulheres, se não se levar em conta a sua capacidade de compreensão das mesmas. Segundo os profissionais, elas têm dificuldade de saber usar a medicação adequadamente e apresentam baixa compreensão.

“O que a gente tem percebido ultimamente é o nível cognitivo baixíssimo das gestantes, tipo assim, de não saber data de nascimento, onde mora...” (Gabriela, enfermeira)

Efetivamente, para Margalho; Velez; Guzmán; Oliveira; Saraiva; Meliço-Silvestre (2008), se os pacientes possuem um conhecimento muito pobre sobre a doença, esta pode ser uma variável de condicionamento à não adesão ao TARV, na medida em que promove uma postura inadequada.

Segundo o *Modelo da Hipótese cognitiva da Adesão terapêutica* de Ley (apud TELLES-CORREIA et al, 2007; APÓSTOLO et al., 2007; BRAWLEY e CULOS-REDD, 2000), um dos fatores dos quais resulta a adesão é o comportamento dos profissionais de saúde durante as consultas, especialmente no que diz respeito às explicações sobre a doença, as prescrições, ou seja, à quantidade e qualidade de **informações** transmitidas ao paciente, assim como a compreensão que o paciente consegue obter das mesmas.

A preocupação manifestada pelos profissionais entrevistados a este respeito pode ser considerada favorável à busca de uma melhor adesão ao tratamento de suas pacientes. Porém, parece que não basta oferecer informações completas às pacientes, se o profissional não se certifica do seu nível cognitivo, a fim de adaptar as explicações às possibilidades de entendimento das mesmas, o que exige dos profissionais de saúde uma postura pedagógica, para a qual nem sempre eles parecem preparados e disponíveis.

4.1.5 Rede social

Na percepção dos profissionais, geralmente, o **companheiro** não participa ativamente do pré-natal. Segundo a médica Julia, isto seria fundamental como fonte de apoio para esta mulher:

“Eu acho que basicamente é chamá-las e vir o companheiro junto, que o companheiro se importe com elas, eu não me lembro de casos que vem o casal, é sempre elas que vêm sozinhas e recebem o diagnóstico (...) E uma vez que outra vir com o companheiro para dar apoio.” (Julia, médica)

Na pesquisa realizada por Preussler (2005), a participação dos *maridos* no Grupo de Gestantes foi valorizado pelas suas integrantes, como uma forma de aproximar as diferenças de gênero, visto que na maioria das gestações as responsabilidades acabam relegadas às mulheres.

Também lhe parece fundamental a presença de **apoio familiar**:

“(...) o ideal é que ela chame alguém da família para ela poder discutir.” (Julia, médica).

A percepção dos profissionais entrevistados é condizente com o *Modelo de Crenças da Saúde* de Becker (apud BRANNON e FEIST, 200; TELLES-CORREIA et al, 2007; APÓSTOLO et al., 2007; BRAWLEY e CULOS-REDD, 2000), que considera a falta de apoio familiar como uma barreira psicossocial significativa.

Assim, segundo os profissionais de saúde entrevistados, os FATORES INDIVIDUAIS FAVORÁVEIS À ADESÃO ao pré-natal em mulheres soropositivas parecem ser:

- a presença de recursos psicológicos que auxiliem a gestante na elaboração psíquica do diagnóstico e dos riscos para o bebê;
- a alta quantidade de informações transmitidas durante as consultas;
- o bom nível de compreensão destas informações;

- a participação do companheiro da gestante no pré-natal;
- a presença de apoio familiar.

Por outro lado, segundo os profissionais de saúde, os FATORES INDIVIDUAIS DESFAVORÁVEIS À ADESÃO ao pré-natal em mulheres soropositivas parecem ser:

- o preconceito da família e da sociedade de uma maneira geral, acarretando medo e depressão;
- a falta de consciência destas mulheres quanto às conseqüências da não adesão ao tratamento;
- as barreiras psicossociais, especialmente relacionadas a subordinações de gênero e à representação negativa do HIV/Aids na sociedade;
- as dificuldades na elaboração psíquica da soropositividade;
- a falta de recursos psicológicos que auxiliem a gestante na elaboração psíquica do diagnóstico e dos riscos para o bebê;
- o baixo nível de compreensão das informações prestadas às gestantes;
- a ausência do companheiro da gestante no pré-natal;
- a ausência de apoio familiar.

4.2 FATORES SOCIAIS

O componente social diz respeito aos aspectos econômicos, políticos e culturais, envolvendo o grau de escolaridade, a disponibilidade de recursos materiais, o acesso aos meios de comunicação, o poder de influenciar decisões políticas e as barreiras culturais (AYRES et al., 2003). Assim, este componente envolve as condições culturais (gênero, raça, religião, etc.), econômicas (nível de renda, padrão de consumo) e políticas (grau e padrão de inclusão social) que precisam ser levadas em consideração quando queremos compreender as razões pelas quais as pessoas pensam, fazem e querem coisas que as expõem ao HIV assim

como ao adoecimento. Na análise realizada, foram considerados o nível sócio-econômico, o nível educacional e o acesso ao tratamento e medicação.

Nesta categoria final, apresentadas no quadro abaixo, foram alocadas as seguintes categorias intermediárias: Acesso ao serviço de saúde; Nível educacional; Aspectos econômicos; Aspectos culturais; e Aspectos políticos, destacando-se em negrito suas respectivas categorias iniciais.

**QUADRO 8- CATEGORIAS FINAIS, INTERMEDIÁRIAS E INICIAIS-
PROFISSIONAIS DE SAÚDE – FATORES SOCIAIS**

FATORES SOCIAIS	Acesso ao serviço de saúde	❖ Deslocamento
	Nível educacional	❖ Instrução
	Aspectos econômicos	❖ Nível sócio-econômico
	Aspectos culturais	❖ Preconceito
	Aspectos políticos	❖ Planejamento familiar ❖ HIV/Aids ❖ Pré-natal

4.2.1 Acesso ao serviço de saúde

A crescente *pauperização* da epidemia da Aids (PARKER e CAMARGO Jr., 2000) torna fundamental considerar as condições sócio-econômicas dos pacientes na sua adesão ao tratamento.

Os profissionais de saúde entrevistados lamentam que muitas vezes a paciente apresenta uma boa adesão, mas não tem condições financeiras de fazer a retirada de medicação, como afirma o médico Lucas:

“(...) uma paciente que estava com tudo prescrito, parece que tinha o desejo de fazer tudo direitinho, mas não tinha dinheiro para ir buscar os remédios, foge do nosso alcance.” (Lucas, médico)

4.2.2 Nível educacional

O nível educacional das pacientes é considerado pelos profissionais entrevistados, mas ao mesmo tempo relativizado, evitando-se generalizações para não se incorrer no erro de julgar que toda paciente com uma baixa **instrução** necessariamente apresenta baixa adesão:

“(...) no geral vemos uma adesão pior em pacientes com um nível sócio-cultural muito baixo, pessoas que têm isto medido pelo número de anos que ela estuda. (...) Mas não é sempre assim, é incrível que a gente tem pacientes que têm um nível educacional lá no chão e que têm uma adesão muito boa às vezes.”
(Ricardo, médico)

4.2.3 Aspectos econômicos

Da mesma forma, embora os profissionais considerem o **nível sócio-econômico** como um fator negativo na adesão ao tratamento, relatam a experiência de terem pacientes muito pobres, porém aderentes:

“Assim como a gente tem outras extremamente pobres, com nível social bem pobre e que são super aderentes, super cuidadosas.” (Gabriela, enfermeira)

Além disso, ressaltam o auxílio econômico que geralmente é oferecido a estas pacientes pelos serviços de saúde pública.

4.2.4 Aspectos culturais

No grupo de profissionais entrevistados aparecem reflexões relativas aos aspectos culturais presentes no atendimento a estas mulheres, especialmente

relacionados novamente ao **preconceito**, como aspecto que atravessa toda a sociedade:

“E daí nós, enquanto sociedade, temos muita culpa nisso. Então eu acho que a gente precisa trabalhar, porque a gente sabe que tem muito julgamento, né. Aidética e ainda grávida. (...) Acho que nós enquanto sociedade, a gente tem muito ainda pra fazer, pra amenizar um pouco essas questões.” (Gabriela, enfermeira)

4.2.5 Aspectos políticos

Os profissionais de saúde trazem variados aspectos sociais que, desde a sua experiência, influenciam a adesão ao tratamento, avaliando as políticas de planejamento familiar, HIV/Aids e do próprio pré-natal.

No que diz respeito ao **planejamento familiar**, fazem uma crítica em relação à falta de educação em saúde e especificamente aos métodos contraceptivos.

Uma das enfermeiras, por exemplo, diz:

“(...) tem que ser muito trabalhada ainda a questão de saúde reprodutiva da mulher que eu acho que também é uma falha do sistema em relação a isso.” (Gabriela, enfermeira).

Por outro lado, consideram que a cobertura das gestantes soropositivas é satisfatória, graças à quantidade e eficiência dos serviços disponíveis, responsabilidade da política de **HIV/Aids**:

“(...) pro número de gestantes que se tem em Porto Alegre (...), nós temos serviços eficientes, não faltam serviços. Estes serviços são bem organizados (...), eu não vejo muito mais que possa ser feito para o atendimento de gestante.” (Ricardo, médico).

Um dos profissionais acha que o ideal seria a superação da falta de continuidade entre o pré-natal e o parto, que na maioria das vezes é realizado num local desconhecido para a gestante:

“Eu imaginei um atendimento ideal para essas gestantes, que eu acho que a Saúde deveria ter, né. (...) essa paciente se trata com um médico e na hora de ganhar o bebê ela procura um local desconhecido, às vezes, e médicos desconhecidos.” (Lúcio, médico)

Assim, segundo os profissionais, as pacientes que têm acesso ao pré-natal especializado em HIV/Aids têm um bom tratamento. O maior problema, segundo os profissionais, é quando a gestante não acessa o sistema de saúde no **pré-natal** e, portanto, não possui o diagnóstico:

“Fica de fora a gestante que não está no pré-natal; a gestante que não acessa o sistema de saúde não tem diagnóstico ou tem o diagnóstico no momento do parto. Eu acho que tem coisa para fazer ainda nesta área.” (Ricardo, médico)

Os profissionais entrevistados não parecem se aprofundar muito na análise dos fatores sociais que afetam a adesão ao pré-natal. Referem-se a estes fatores como se fossem externos ao serviço de saúde e, portanto, fora de sua responsabilidade. Eles também não têm certeza do seu impacto na adesão. Detiveram-se mais na crítica às políticas públicas, embora não se posicionem como atores nestas políticas e sim apenas como reféns das mesmas.

Paiva (2002) faz uma crítica em relação à falta de incorporação da compreensão dos fatores sócio-culturais que ampliam a vulnerabilidade ao adoecimento, nos centros especializados em atendimento aos portadores de HIV. Também considera que estes serviços procuram dar conta apenas dos *fatos biomédicos*. No seu entendimento, os profissionais de saúde não são treinados para compreender o impacto da estrutura sócio-econômica, a exclusão e a pobreza que afeta seus pacientes. Afirma:

Para superar a visão de clientes consumidores de serviços e produtos (medicação ou preservativos) e incorporar a visão de sujeitos da adesão (ao preservativo ou à medicação) precisamos entender que o consumidor é apenas uma das faces do cidadão. (p. 23)

Mas, sem dúvida, uma das críticas da maior importância que faz parte do discurso dos profissionais de saúde entrevistados é a dificuldade que as gestantes têm de acesso ao diagnóstico, assim como, uma vez diagnosticadas, de terem acesso ao serviço especializado, a fim de iniciarem seu tratamento, chegando a demorar, conforme relato do médico Lúcio, de 3 a 4 meses para conseguirem chegar ao serviço de referência. Trata-se de uma questão a ser resolvida pela gestão em saúde.

No presente estudo, segundo os profissionais de saúde entrevistados, o FATOR SOCIAL FAVORÁVEL À ADESÃO é:

- a Política de HIV/Aids, que favorece uma satisfatória cobertura das gestantes soropositivas;

E, segundo os entrevistados, os FATORES SOCIAIS DESFAVORÁVEIS À ADESÃO ao pré-natal em mulheres soropositivas parecem ser:

- a dificuldade de deslocamento ao serviço de saúde;
- o preconceito da sociedade;
- a falta de continuidade entre o pré-natal e o parto;
- a falta de diagnóstico no pré-natal, no sistema de saúde em geral.

4.3 FATORES INSTITUCIONAIS

Segundo Ayres et al. (2003), para que as pessoas possam se proteger do HIV e de seus danos, devem ser disponibilizados de modo efetivo e democrático recursos sociais, fruto de esforços programáticos voltados nessa direção. Os fatores institucionais dizem respeito aos recursos, gerência e monitoramento de programas nacionais, regionais ou locais tanto de prevenção quanto de cuidados relativos ao

HIV/Aids. Assim, o componente institucional envolve a forma como as instituições e as comunidades se organizam para o enfrentamento do HIV/Aids, que impede ou limita a intervenção sobre as razões sociais que levam os indivíduos a modos de pensar, fazer e querer que os expõem ao HIV/Aids.

No presente estudo, foram considerados aspectos relativos aos programas e políticas disponíveis, assim como à forma de organização dos serviços de saúde que atendem a estas gestantes, no que diz respeito à possibilidade de acesso à equipe de saúde, capacitação desta equipe, presença ou não de especialista comportamental, crenças dos profissionais relativas à adesão ao tratamento, assim como suas atitudes e comportamentos no atendimento das usuárias do serviço.

Nesta categoria final, foram alocadas as seguintes categorias intermediárias: Atitudes no atendimento aos pacientes; Equipe de saúde; Grupo de gestantes; Acesso ao atendimento; Crenças e percepções dos profissionais; Percepção sobre gestação; Critérios para avaliação da adesão (Quadro 9).

QUADRO 9- CATEGORIAS FINAIS, INTERMEDIÁRIAS E INICIAIS- PROFISSIONAIS DE SAÚDE – FATORES INSTITUCIONAIS

FATORES INSTITUCIONAIS	ATITUDES NO ATENDIMENTO ÀS PACIENTES	<ul style="list-style-type: none"> ❖ Aconselhamento ❖ Acolhimento ❖ Tempo ❖ Integralidade ❖ Linguagem
	EQUIPE DE SAÚDE	<ul style="list-style-type: none"> ❖ Especialista comportamental ❖ Confiança ❖ Falta de profissionais ❖ Medo ❖ Serviço Social
	GRUPO DE GESTANTES	<ul style="list-style-type: none"> ❖ Informações ❖ Troca de experiências
	ACESSO AO ATENDIMENTO	<ul style="list-style-type: none"> ❖ Marcação de consultas ❖ Centralização dos recursos assistenciais ❖ Busca ativa ❖ Intersetorialidade
	CRENÇAS E PERCEPÇÕES DOS PROFISSIONAIS	<ul style="list-style-type: none"> ❖ Consciência ❖ Mentiras ❖ Ganhos secundários ❖ Auto-estima ❖ Instinto materno

4.3.1 Atitudes no atendimento às pacientes

Os profissionais de saúde valorizaram muito o uso do **aconselhamento** no atendimento às gestantes, referindo que as mesmas precisam ser atendidas em relação a demandas tais como: apoio na revelação do diagnóstico ao parceiro, esclarecimentos sobre HIV/Aids, desmitificação de aspectos relativos à transmissão do vírus. Assim expressa um dos médicos entrevistados:

“(...) eu insisto com a equipe que o pré-natal não é só medir a barriga e escutar o bebê, tem de ter um momento para a gente conversar e a nossa paciente especial HIV tem de conversar muito sobre sexo protegido, aderência ao tratamento, de não usar drogas, pelo menos neste momento porque aumenta o risco... eu acho que são coisas muito importantes.” (Lucas, médico)

O aconselhamento consiste num diálogo e relação permanentes entre o paciente e o profissional de saúde, com o objetivo de oferecer apoio psicossocial a pessoas infectadas, ajudando-as a tomar decisões sobre sua própria vida, fortalecer a confiança em si mesmas e a melhorar suas relações com a família e a comunidade, assim como sua qualidade de vida. Faz parte das atividades de aconselhamento oferecer apoio às famílias, a fim de que possam dar apoio aos infectados e prestar-lhes os cuidados necessários (ORGANIZAÇÃO MUNDIAL DA SAÚDE, 1991).

No grupo de profissionais de saúde, a quantidade de falas relativas à importância e uso do **acolhimento** no atendimento às gestantes soropositivas foi enorme. Eles consideram que o estabelecimento de um vínculo afetivo e a empatia são fundamentais e que para trabalhar com HIV, no perfil do profissional de saúde, é fundamental a presença da solidariedade humana e a disponibilidade para um real envolvimento afetivo com as usuárias, como refere Lúcio, um dos médicos entrevistados.

Para eles, também é importante a aceitação da decisão de engravidar destas mulheres, não assumindo uma atitude de policiamento e sim oferecendo-lhes informações técnicas para que elas próprias façam suas escolhas. Assim, cabe ao profissional de saúde, suportar as próprias decisões das mulheres, sem julgamentos (Ricardo, médico).

A disponibilidade no atendimento a estas pacientes é ressaltada pela médica Julia, que diz:

“(...) a gente se coloca à disposição, qualquer dúvida, qualquer hora que ela queira dividir alguma coisa. Acho que esta disposição nossa no ambulatório faz com que as pacientes se sintam acolhidas.” (Julia, médica).

Parece bastante relevante a consciência apresentada pelos profissionais entrevistados em relação à importância do vínculo que estabelecem com seus pacientes, valorizando não apenas as *tecnologias duras* (ferramentas e equipamentos utilizados no atendimento do paciente) e as *tecnologias leve-duras* (conjunto de saberes necessários para atendimento do paciente), mas também as *tecnologias leves* (presentes no espaço relacional profissional-usuário). Estas é que permitem a singularização do processo de trabalho profissional enquanto produtor de cuidado, na medida em que dizem respeito a processos que produzem relações, constroem ou não acolhimentos, vínculos, etc. (MERHY, 2000).

Uma das enfermeiras também reivindica mais **tempo** para poder abordar de forma mais aprofundada as questões relativas à adesão ao tratamento:

“(...) então é pouco tempo para se dar assistência para estas pacientes. (...) acho que ainda é pouco trabalhado este lado da adesão. (...) então eu acho que se tivesse disponibilidade de sentar com esta paciente, de conversar com ela, eu acho que seria melhor a adesão, com certeza seria melhor.” (Silvia, enfermeira).

Os profissionais de saúde entrevistados valorizaram a **integralidade** no atendimento às gestantes. Eles percebem que não basta abordar apenas os aspectos diretamente relacionados à gestação e que, na medida em que se tem conhecimento da história de vida da gestante, de seu contexto familiar e não apenas de suas doenças, torna-se mais fácil acompanhá-la.

“A gente presta um serviço integral ao paciente aqui. Prestamos serviços técnicos e também fazemos muito a parte social... a parte de psicologia, a gente trabalha este lado da paciente também, não só a parte técnica de consultas.” (Silvia, enfermeira).

A ABIA- Associação Brasileira Interdisciplinar de Aids (2004) dedicou a 50ª edição do seu “Boletim internacional sobre prevenção e assistência à Aids” especialmente ao tema da atenção integral para pessoas soropositivas, afirmando que este *“deve ser um desafio que perpassse todos os níveis do sistema de saúde”* (p. 1). Nesta publicação, afirma que o tratamento integral vai além da simples distribuição de medicamentos, envolvendo apoio prático, emocional e espiritual a pessoas que vivem com HIV e suas famílias e expõe os seguintes princípios:

Respeito (pelos direitos humanos e pela dignidade individual); acesso e disponibilidade (proporcionar a atenção apropriada no nível local); equidade (prestar serviços de atenção à saúde a todas as pessoas que vivem com HIV/AIDS, independentemente de sexo, idade, raça, etnia, orientação sexual, padrão de renda e local de moradia); coordenação e integração (cuidar para que haja uma gama contínua de atenção à saúde por parte de todos os provedores e a todos os níveis do sistema de cuidados); eficiência e eficácia (dar atenção eficaz a custos razoáveis para a sociedade, demonstrada por meio de atividades constantes de monitoramento e avaliação) (p. 1).

O uso de uma **linguagem** acessível às gestantes também foi ressaltado no grupo de profissionais entrevistados, como um facilitador da sua compreensão das informações prestadas:

“(...) a gente tenta simplificar o máximo esta questão de explicar o que é risco; se tiver 100 pílulas na tua mão e tu tirares uma delas e esta for te transmitir uma doença fatal, isto é risco para uma criança, só para tornar as coisas mais palpáveis.” (Ricardo, médico).

Este, inclusive, é um aspecto que já foi amplamente discutido por ocasião da análise dos fatores individuais identificados, junto à categoria intermediária “Aspectos cognitivos”. Segundo Leite e Vasconcellos (2003), num estudo realizado junto a uma unidade de saúde em Itajaí (SC), constatou-se que auxiliares de saúde, que apresentavam mais baixo grau de especialização e possuíam as mesmas crenças e costumes da comunidade da qual os pacientes faziam parte, conseguiam dos mesmos uma adesão maior do que os próprios médicos. E os profissionais de saúde

que utilizavam uma linguagem mais popular e acessível e uma atitude mais respeitosa pelo paciente e suas crenças eram mais acreditados pelos mesmos.

Os relatos dos profissionais entrevistados são extremamente positivos e alentadores, no que diz respeito ao vínculo que estabelecem com suas pacientes. A presença do aconselhamento, do acolhimento e da integralidade na atenção à saúde das gestantes são elementos que promovem a formação de um vínculo de cuidado. Para Mehry (2008), todo profissional de saúde deve ser sempre um operador do cuidado e, para tanto, deveria ser capacitado para atuar no terreno das *tecnologias leves*, a fim de produzir acolhimento e vínculos.

Ayres (2001, 2004) concorda com esta perspectiva e vai mais além, afirmando que cuidar é diferente de curar, tratar ou controlar, práticas que supõem uma relação com sujeitos-alvo ou com objetos e uma postura de monitoramento, vigilância e controle do que pode ameaçar e do que deve ser evitado para se ter uma vida saudável. Para o autor, é necessário desenvolver a pluralização e singularização das práticas de saúde, superando os paradigmas tradicionais nos diferentes campos da Saúde Pública. Assim, o cuidar não passa apenas pelas competências e tarefas técnicas, mas inclui a construção dos projetos de felicidade de quem quer ser cuidado. Trata-se do *encontro desejante* entre dois sujeitos, que precisam dialogar com interesses de natureza estética, emocional e moral, com a consciência de que o controle da doença, na realidade, é uma utopia, e não pode ser visto como exclusivo critério normativo de sucesso das práticas de saúde; devemos sempre levar em consideração o que as pessoas sonham para a sua vida e para a sua saúde.

Neste sentido, é importante salientar que, no discurso dos entrevistados, em nenhum momento houve qualquer tipo de manifestação em respeito ao desejo de não adesão ao tratamento por parte das gestantes. Em todos os momentos, os profissionais se colocam como representantes da saúde, ou seja, daquilo que é considerado como ideal para a gestante e seu filho, sem nenhuma abertura para o acolhimento do próprio desejo da gestante que, muitas vezes, é o de não adesão ao tratamento.

4.3.2 Equipe de saúde

Segundo Sanchez-Sosa (2001), a presença de um profissional **especialista comportamental** é um fator positivo para a adesão ao tratamento. Os profissionais entrevistados valorizaram muito a presença de psicólogos na equipe de saúde, que, no seu ponto de vista, colaboram para uma melhor elaboração psicológica do diagnóstico por parte das mulheres, assim como para a atenção a fatores psicossociais presentes no atendimento às mesmas, como diz a médica Julia:

“(...) Aí a gente chama a psicóloga, porque atrás disso vemos algum fator psicossocial importante acontecendo, muito mais psicológico do que outra coisa.” (Julia, médica).

A presença de **confiança** na relação com seus pacientes, também é bastante valorizada pelos entrevistados:

“Sabem o nome do médico, sempre falam teu nome. Então a adesão é muito grande. Acho que por isso, né. Então é um vínculo de confiança.” (Luis, médico).

Em relação ao funcionamento da equipe de saúde, os profissionais ainda trouxeram aspectos referentes à **falta de profissionais**, que pudessem qualificar mais o trabalho desenvolvido. A enfermeira Silvia afirma:

“(...) por falta de profissionais na unidade. (...) eu acho que teria de trabalhar mais as pacientes, pois ao mesmo tempo que eu estou cuidando da gestante eu estou cuidando da sala do pediatra e é tudo ao mesmo tempo.” (Silvia, enfermeira).

Também relatam situações nas quais reconhecem que alguns profissionais têm **medo** de atender estas gestantes, pelo risco de contaminação:

“Muitos não querem atender efetivamente. (...) Porque tem risco de contaminação, inclusive por acidente. Eu já usei quatro vezes a medicação, por acidente. Então é um risco que tu corre que tu não quer correr, né.” (Luis, médico).

O **serviço social** também mereceu destaque na fala dos profissionais entrevistados, considerando que alguns aspectos facilitadores da adesão ao tratamento passam pelo acesso a direitos aos quais estas gestantes têm acesso, como transporte gratuito:

“(...) pois a gente encaminha e chama o serviço social porque tem algumas coisas legais que estas pacientes podem receber e às vezes elas nem sabem, tem transporte de graça, tem processo que é aberto e isto é o serviço social que encaminha.” (Julia, médica).

Estudos como os de Stone et al. (1998), Johnston et al. (1998), Nemecek et al. (1998) e Tuldra et al (1998) (apud JORDAN; LOPES; OKAZAKI; KOMATSU; NEMES, 2000), também reforçam os achados do presente estudo, na medida em que valorizam o papel da equipe de saúde na qualidade do cuidado e na adesão ao tratamento.

Os trabalhos sobre tratamento com anti-retrovirais têm confirmado a relação positiva entre aderência e boa qualidade do cuidado, destacando-se a relação com os profissionais de saúde: percepção da competência do profissional; qualidade e clareza na comunicação; percepção de sentimento de compaixão; disposição dos profissionais em envolver os pacientes em decisões referentes ao tratamento; sentimento de apoio; satisfação com a equipe; informações adequadas do que se esperar com relação à duração e severidade dos efeitos colaterais; e a conveniência dos agendamentos e procedimentos (JORDAN et al., 2000).

Porém, no presente estudo, em nenhum momento foi relatada qualquer abordagem interdisciplinar. Médicos, psicólogos e assistentes sociais, profissionais citados nas entrevistas, parecem atuar de forma independente, cada um tomando conta de um aspecto do atendimento às gestantes, denotando a ausência de um projeto assistencial comum.

4.3.3 Grupo de gestantes

Os profissionais de saúde valorizaram o **Grupo de gestantes** como oportunidade de prestar **informações** e de esclarecer para as gestantes aquilo que elas têm de diferente em relação às outras gestantes, como nos diz a médica Julia:

“(...) trabalhava-se especificamente coisas que elas têm de diferente das outras gestantes, de repente a preocupação delas é esclarecer coisas sobre a prevenção, coisas que outras gestantes não usam.” (Julia, médica).

Eles também reconhecem a importância do Grupo como importante oportunidade para **troca de experiências** e de fala para as próprias gestantes:

“(...) é a partir da experiência das gestantes, e sempre com espaço pra elas falar coisas que estão atrapalhando elas naquele momento do grupo.” (Gabriela, enfermeira).

Para Knauth (1997), a identidade destas mulheres oscila constantemente entre identidade de “*portadoras do vírus da Aids*” e identidade de “*mulher, esposa e mãe*”. Elas se identificam entre si através das restrições impostas pela doença e suas implicações, partilhando as inquietações, angústias e dúvidas relacionadas à condição de soropositivas. Mas, a partir desta troca de experiências, as mulheres constroem coletivamente as estratégias e recursos para evitar a identificação à doença e a privação de sua identidade social de “*mulher, esposa e mãe*”. Ou seja, embora o laço de identificação entre elas seja o viver com HIV, segundo a autora, as mulheres tendem a procurar, de forma coletiva, a construção de uma identidade social como a de outra gestante qualquer. Porém, chama a atenção que a médica Julia afirma, conforme exposto acima, que no Grupo de Gestantes, trabalham-se as coisas que elas têm de diferente das outras gestantes que não são portadoras do vírus HIV, quando, na verdade, o que estas mulheres procuram, conforme a autora, é a preservação de uma identidade de *mulher*, da qual faça parte a maternidade.

4.3.4 Acesso ao atendimento

A flexibilidade de horários de atendimento é relatada pelos profissionais entrevistados. Assim, na **marcação de consultas**, as gestantes têm acesso facilitado:

“(...) gestante que chega aqui pra nós é prioridade. Então ela não aguarda consulta, não entra naquela fila e tal. Ficou grávida, é positiva, é atendimento direto. (...) Dependendo da idade gestacional ela é atendida no mesmo dia.”
(Gabriela, enfermeira)

Embora os profissionais reconheçam a **centralização dos recursos assistenciais** como facilitadora, também se ressentem da dificuldade de acesso a determinados exames que não são realizados no serviço:

“(...) às vezes tenho encontrado dificuldades em elas conseguirem o exame no tempo certo para decidir o risco e isto não depende da gente, tem que agendar o exame fora (...)” (Lucas, médico)

Nesta categoria intermediária, apareceram alguns depoimentos dos profissionais de saúde que sinalizaram a importância da **busca ativa** das gestantes faltosas ao pré-natal, relatando experiências que têm como objetivo garantir o máximo possível o acesso da gestante às consultas, aos grupos, aos medicamentos e aos exames:

“Uma vez que ela entra no programa, toda gestante é procurada, ou seja, se ela pára de vir, a gente esgota todas as formas de recaptar essa gestante. (...) Então, durante o período que ela está aqui, ela tem garantida a participação nos grupos, os medicamentos, os exames, ela é prioridade.” (Gabriela, enfermeira).

Em relação à dependência de outros serviços, apareceu, entre os profissionais entrevistados, a importância da **intersetorialidade**, que consegue agilizar mais o atendimento a estas mulheres:

“(...) mas conseguimos também parcerias e então não estamos tendo problemas de encaminhar pacientes (...), a gente tem tido parcerias com agilidade no atendimento.” (Julia, médica).

A Política Nacional de Promoção da Saúde, definida em setembro de 2005 pelo Ministério da Saúde, considera como prioritário o aprimoramento do acesso e da qualidade dos serviços prestados pelo SUS, colocando ao setor saúde o desafio de construir a intersetorialidade.

Compreende-se a intersetorialidade como uma articulação das possibilidades dos distintos setores de pensar a questão complexa da saúde, de co-responsabilizar-se pela garantia da saúde como direito humano e de cidadania e de mobilizar-se na formulação de intervenções que a propiciem (BRASIL, 2008).

Assim, a partir de seus diferentes saberes, linguagens e práticas, os diversos setores envolvidos precisam equacionar as questões sanitárias, produzindo soluções inovadoras quanto à melhoria da qualidade de vida, em atenção aos princípios da integralidade, universalidade, equidade e intersetorialidade do Sistema Único de Saúde (SUS) do país.

Em relação às ações desenvolvidas pela Coordenação Nacional de DST e Aids do Ministério da Saúde, o mesmo avalia que a política de intersetorialidade nas ações de prevenção e assistência adotadas possibilita que a Aids seja um tema transversal em vários outros programas de saúde, tais como tuberculose, saúde da mulher, saúde da família, saúde mental e outros, porém, ainda se faz necessário que sejam sistematizadas enquanto diretrizes de atendimento à saúde (DONEDA; BRITO; GANDOLFI, 2002).

A ABIA- Associação Brasileira Interdisciplinar de Aids (2004), no Boletim já citado anteriormente, expõe que, à par de todos os avanços atingidos no campo da prevenção e da assistência, ainda se faz necessário o envolvimento e comprometimento de diferentes setores da sociedade. Assim, a integralidade, a interdisciplinaridade e a intersetorialidade ainda são temas prioritários no debate sobre políticas públicas de saúde e ONGs.

Os achados deste estudo mostram o quanto ainda existe para ser desenvolvido no campo da intersetorialidade, tendo em vista o grave depoimento do médico Lúcio, quando afirma ter conhecimento de que muitas gestantes têm dificuldade de acesso ao local de referência para tratamento do HIV, chegando a

demorar 3 ou 4 meses para conseguir agendar uma consulta, como referido anteriormente.

4.3.5 Crenças e percepções dos profissionais

As atitudes dos profissionais de saúde no atendimento às gestantes são fatores significativos, na medida em que determinam a qualidade do acolhimento e a forma de atendimento às necessidades das mesmas. É importante considerar que estas atitudes são consequência, em grande parte, das crenças dos profissionais de saúde acerca das gestantes, de sua soropositividade e da forma como percebem sua adesão ao tratamento.

Na percepção dos profissionais entrevistados, geralmente as gestantes costumam ter muita **consciência** da importância da medicação para o bebê, como, por exemplo, nos relata a enfermeira Silvia. Porém, algumas utilizam **mentiras** para esconder a sua falta de adesão, o que é revelado facilmente pelos índices apresentados no exame de carga viral:

“E elas juram que tomam. E daí tu, não tem como a carga viral estar alta. Daí tu tanto vai, vai, vai, que elas acabam dizendo que realmente elas não estavam tomando.” (Gabriela, enfermeira).

Pode-se levantar a hipótese de que estas mentiras são fruto do receio das gestantes em relação ao julgamento dos profissionais que as atendem. Porém, na medida em que a mentira se faz presente, torna-se difícil oferecer-lhes o suporte necessário à superação das dificuldades e barreiras para a ingestão da medicação. O vínculo de confiança com os profissionais, assim como o acolhimento humanizado às suas demandas parece ser a saída diante desta realidade.

Outro aspecto que parece interessante, e que também é relatado pela enfermeira Gabriela, é a presença de **ganhos secundários**, decorrentes da Aids na vida das pessoas atendidas, tendo em vista que se as mesmas se tornam doentes de Aids e não apenas portadoras do vírus HIV, passam a fazer jus a uma série de

benefícios sociais, o que acaba se tornando, do ponto de vista da entrevistada, um incentivo à falta de adesão ao tratamento:

“(...) se ela não tratar, ela vai ter o passe livre, ela de repente pode procurar um rancho, ela pode ter um benefício, se aposentar. Tem alguns pacientes que a gente percebe que ficam torcendo pra ter os critérios de Aids. A Aids passa a ser um facilitador na vida deles, porque a vida deles já é tão desgraçada que ter Aids iria até ajudar.” (Gabriela, enfermeira).

Como já exposto anteriormente, cada vez mais a população atingida pelo vírus HIV é a mais pauperizada. A mesma pobreza que as tornou vulneráveis ao vírus parece interferir no seu tratamento, permanecendo após esta infecção (BRASIL, 2003; PAIVA; GRAVATO; LACERDA, 2002).

Esta mesma profissional considera que embora, no seu ponto de vista, estas mulheres apresentem uma **auto-estima** muito baixa, o **instinto materno** é um fator que reforça a adesão ao tratamento no pré-natal, na medida em que são capazes de fazer qualquer coisa para proteger seus filhos:

“(...) porque quando tu fala e explica por que usar a medicação, que é para não contaminar o nenê, elas aceitam muito bem a idéia e se submetem e fazem e tu vê que elas toleram e suportam e aderem porque elas não querem que o nenê nasça com alguma coisa.” (Julia, médica).

Realmente, as mulheres soropositivas tendem a pensar em cuidar de si mesmas só depois de cuidar da família (MOSKOVICS, 2004; KNAUTH, 1998). Em pesquisa realizada por Paiva et al. (1998), constatou-se que para 58% das mulheres entrevistadas os filhos são o principal motivo para lutar contra a doença.

4.3.6 Percepção sobre gestação

Para os profissionais de saúde, a gravidez das mulheres soropositivas é motivada pela busca de afirmação da sua **conjugalidade** e de seu **gênero**, ou seja, a gravidez é uma forma de se afirmar quanto mulher, independente do HIV ou não.

Por exemplo, a enfermeira Gabriela diz:

“A questão de de repente trocam de parceiro e poder ter outro filho, a questão de se reafirmar com aquele marido, de ter alguma coisa que uma.” (Gabriela, enfermeira).

No que diz respeito às decisões reprodutivas das mulheres, estudos como os de Silva (2004), Araújo (2004), Paiva (2000), Barbosa (2001), Barbosa e Knauth (2003) e Kanuth; Barbosa; Hopkins; Pegorario; Fachini (2002), que abordam o exame dos fatores associados à resolução de engravidar entre as mulheres infectadas pelo vírus HIV, afirmam que ser portadora do vírus HIV não interfere na decisão reprodutiva.

Na visão dos profissionais entrevistados, é, também, uma busca de **continuidade da vida**:

“(...) tem talvez aquela questão de inconsciente mesmo de continuidade da vida, né, do filho, do desejo de cada mulher de engravidar, tem todo um contexto que na realidade dela, o que representa ter um filho.” (Gabriela, enfermeira).

Porém, alguns percebem que a maioria destas mulheres, na realidade, não desejava engravidar:

“(...) com a população que atende aqui o problema que eu vejo não é este, a maioria não quer mais ter filho.” (Julia, médica).

De qualquer forma, independentemente de sua motivação ou desejo, segundo os profissionais entrevistados, estas mulheres necessitam receber **informações** muito claras a respeito dos riscos desta gestação, tanto para o casal quanto para o bebê, como coloca a médica Julia:

“(...) mas a gente tem que alertar porque na verdade, ela quer engravidar tudo bem, mas para ela engravidar indiscutivelmente ela se expõe novamente à contaminação com o vírus.” (Julia, médica).

Com o objetivo de compreender as demandas reprodutivas de pessoas vivendo com HIV/Aids, Oliveira e França Júnior (2003), desenvolveram uma pesquisa junto a serviços especializados na cidade de São Paulo, na qual perceberam a grande reserva com que os profissionais de saúde encaravam a gravidez de mulheres soropositivas. Nas entrevistas realizadas, ficou claro que, na sua percepção, a gravidez era fruto de *falta de orientação* e não desejo ou contingência do modo de vida das mulheres. Preocupados com o controle da doença, a demanda reprodutiva é sempre tomada como problema. Os autores pontuam a necessidade e importância da escuta e do acolhimento para além do controle da doença, demarcando a dimensão relacional do espaço assistencial. Estas mulheres precisam ser percebidas não como portadoras de uma patologia, mas como pessoas que precisam partilhar outros aspectos de sua vida com o profissional responsável por seu seguimento.

4.3.7 Critérios para avaliação da adesão

Finalmente, parece interessante ressaltar a forma como os profissionais de saúde entrevistados encaram a adesão, no que diz respeito à sua aferição, tema até hoje bastante polêmico na literatura encontrada sobre o assunto (JORDAN et al., 2000; LEITE e VASCONCELOS, 2003; WHO, 2003).

Os profissionais entrevistados utilizam tanto métodos *diretos* quanto *indiretos*, na avaliação da adesão de seus pacientes. Nos métodos *indiretos*, observa-se seu comparecimento às consultas, a quantificação da retirada de

medicação na farmácia e até os relatos das próprias pacientes. Nos *diretos*, lança-se mão dos marcadores químicos ou biológicos, por exemplo, através do nível de CD4 e da carga viral, que, como relatado, funcionam como tentativa de controle do relato das mulheres (JORDAN et al., 2000; LEITE e VASCONCELOS, 2003; WHO, 2003).

Para os profissionais, o critério mais importante para avaliação da adesão ao tratamento é saber se a gestante está ingerindo os **remédios** de forma adequada, tanto no que diz respeito à quantidade de comprimidos e ao horário de sua ingestão, apesar de seus parafeitos. Tal é a importância atribuída a este critério de avaliação, que um dos profissionais relata o seguinte:

“(...) o relato da paciente e a retirada da medicação da farmácia é que nos dizem como é que a paciente está tomando o remédio. Eu procuro quantificar bem se da última consulta até esta deixou de tomar um ou dois dias, três ou quatro tomadas, eu Ricardo troco isto, o número de tomadas que a paciente falhou, então este tem sido o critério para saber se a paciente está tomando os remédios ou não.” (Ricardo, médico).

O comparecimento às **consultas** também tem sido um parâmetro utilizado, embora de menor importância, tendo em vista que o fato dela estar comparecendo regularmente não garante que esteja fazendo uso regular da medicação:

“Nós consideramos a paciente aderente aquela que vem no mínimo a três consultas. (...) o ideal é que ela tivesse pelo menos seis consultas. Claro que a gente já teve mulheres que foram super aderentes às atividades daqui, mas em casa não tomavam remédio.” (Gabriela, enfermeira).

O retorno dos **exames**, especialmente o de carga viral, também é um critério levado em consideração, especialmente, porque, além de que a sua diminuição é o maior objetivo do tratamento, é uma forma de controlar a ingestão da medicação:

“(...) tem de levar um retorno das avaliações (...) ela diz que toma a medicação e como isto, no geral, se reflete em diminuição de carga viral, a gente acredita que seja verdade.” (Lucas, médico).

Porém, de uma maneira geral, percebe-se que há **falta de controle**, pois este controle da adesão é impossível de ser efetivado, devido à sua complexidade:

“Será que ela está usando a medicação? Ela diz que toma e que tem algum paraefeito, mas a gente não sabe, não é eficaz como se der o remédio para ela tomar na tua frente e tu sabe que ela tomou. Como ela recebe uma prescrição, nós não temos esse controle.” (Lucas, médico).

Segundo Vasconcelos (1996), os pacientes não se modelam passivamente aos tratamentos prescritos e, assim, medicar passa a ser um ato educativo de negociação entre saberes e práticas:

Medicar é muito mais que escolher e prescrever os melhores cuidados e medicamentos. Tratamos pessoas que, por serem marcadas por uma cultura e por limitações materiais, não se modelam passivamente às nossas orientações. Os pacientes não são quadros em branco onde podemos imprimir nossas conclusões e prescrições pois já trazem para o atendimento médico suas próprias visões de seus problemas e uma série de outras práticas alternativas de cura. (...) Assim, medicar é também um jogo de convencimento e negociação do nosso diagnóstico e prescrição com estes outros saberes e práticas, onde a conduta resultante será um híbrido, fruto da reinterpretação pelo paciente, cidadão livre (p. 1).

Os profissionais de saúde precisam tomar consciência de que o controle total dos pacientes é impossível e, na realidade, este não é o seu papel. No seu encontro com as gestantes é que se dá a possibilidade de construir possibilidades de cuidado à saúde, de acordo com as condições de vida de cada uma delas, de suas representações, crenças e valores.

Desta forma, os FATORES INSTITUCIONAIS FAVORÁVEIS À ADESÃO ao pré-natal em mulheres soropositivas parecem ser:

- a presença do aconselhamento no atendimento;
- a presença do acolhimento no atendimento;
- a integralidade da atenção;
- a intersetorialidade;
- a linguagem acessível às gestantes;

- a presença de profissional do Serviço Social na equipe de saúde;
- a presença de especialista comportamental na equipe de saúde;
- a confiança nos profissionais de saúde;
- a busca ativa das gestantes faltosas ao pré-natal;
- a participação no Grupo de Gestantes;
- a facilitação na marcação das consultas;
- a centralização dos recursos assistenciais;
- a crença no instinto materno das gestantes.

E os FATORES INSTITUCIONAIS DESFAVORÁVEIS À ADESÃO ao pré-natal em mulheres soropositivas parecem ser:

- a falta de tempo nas consultas;
- a falta de profissionais de saúde;
- o medo dos profissionais de saúde de atender gestantes com HIV/Aids;
- as mentiras das gestantes em relação à ingestão da medicação;
- os ganhos secundários decorrentes da Aids;
- a crença na baixa auto-estima das gestantes.

5 CONSIDERAÇÕES FINAIS

A escuta de profissionais de saúde experientes no acompanhamento de gestantes soropositivas possibilitou o conhecimento sobre a realidade vivenciada nos serviços de saúde, sobre a forma como percebem suas pacientes e sobre o atendimento oferecido. O presente estudo conseguiu elucidar as percepções que os profissionais têm sobre a gestação e sobre a própria adesão ao tratamento. Tais percepções é que determinam seu olhar sobre as gestantes em atendimento, levando-os à interpretação e julgamento de seus comportamentos.

Os profissionais entrevistados acreditam que os recursos disponíveis, especialmente a medicação, realmente atingem a prevenção da transmissão vertical e se ressentem e lamentam pelo fato de algumas gestantes não conseguirem usufruir destes recursos. Por essa razão, conforme seus depoimentos, os serviços de saúde procuram facilitar o máximo possível o acesso ao atendimento, flexibilizando a marcação das consultas, centralizando os demais recursos assistenciais, como exames e medicação e, inclusive, apelando à busca ativa das gestantes que se encontram faltosas do pré-natal.

Porém, também parecem ter consciência das barreiras psicossociais que estas mulheres precisam transpor para efetivar seu tratamento, especialmente aquelas que não contam com o apoio do companheiro e/ou de sua família. A grande barreira, segundo sua percepção, ainda diz respeito ao preconceito da sociedade em geral e algumas vezes até de suas próprias famílias, do qual decorre o medo diante da possibilidade de verem sua condição sorológica revelada.

Um fator fundamental no atendimento a estas mulheres, segundo os achados, parece ser o estabelecimento de um vínculo de cuidado, no qual se possa atribuir confiança à palavra do profissional de saúde. O uso de *tecnologias leves* no atendimento, que diz respeito à qualidade da relação afetiva estabelecida com as pacientes, é fundamental para o estabelecimento deste laço de confiança. Na medida em que a gestante percebe interesse por parte do profissional que a atende, passa a se sentir mais protegida e amparada.

Assim é que o uso do aconselhamento mereceu grande destaque na fala dos entrevistados, assim como a busca de um atendimento integral à gestante, encarada não apenas do ponto de vista de sua saúde física e suas doenças, mas também levando-se em conta a sua história de vida e seu contexto familiar.

Porém, para que este vínculo seja efetivado, é necessário um tempo suficiente de consulta, que, na experiência dos próprios profissionais, nem sempre existe, inclusive, por causa da falta de profissionais no serviço de saúde.

A quantidade e qualidade de informações, através de uma linguagem adequada ao nível cognitivo das gestantes também foram destacadas, assim como a possibilidade de encontro com outras gestantes, nos chamados Grupos de Gestantes, como importante fonte de apoio, informação e troca de experiências, constituindo-se num espaço coletivo de cuidado.

Embora não tenha aparecido em nenhuma das entrevistas uma abordagem interdisciplinar, percebe-se uma valorização de outros profissionais, tais como psicólogos e assistentes sociais, como importantes para o trabalho com as gestantes. Tal valorização parece se constituir num passo na direção à quebra da hegemonia do saber médico.

Fazer uso da medicação, comparecer às consultas e realizar os exames ainda são as formas como os profissionais procuram aferir e até controlar a adesão ao tratamento de suas pacientes. Ao mesmo tempo, os profissionais expressam a consciência de que, na realidade, o controle da adesão é impossível de ser efetivado, inclusive, porque as gestantes podem até mentir a respeito da ingestão da medicação.

No presente estudo, percebeu-se que especialmente no que diz respeito aos fatores institucionais, poucos foram os fatores considerados desfavoráveis à adesão, ou seja, parece que os profissionais de saúde avaliam positivamente a ação dos serviços de saúde no que diz respeito à adesão das gestantes ao pré-natal. A maior parte dos fatores desfavoráveis apontados pelos profissionais de saúde entrevistados dizem respeito às características das próprias gestantes e às barreiras psicossociais que precisam enfrentar.

Na realidade, no decorrer deste estudo, foi evidente a dificuldade de separar os fatores individuais, dos sociais e dos institucionais e, da mesma forma, pode-se pensar que os serviços de saúde também não deveriam separá-los tão radicalmente. O acolhimento às gestantes e a possibilidade de efetivar um tratamento que previna

a transmissão do vírus para o bebê diz respeito necessariamente à construção de um olhar mais amplificado desta gestante, que precisa ser encarada não apenas do ponto de vista de sua individualidade, mas como ser social, sujeito aos atravessamentos duma sociedade que ainda estigmatiza as mulheres, especialmente se são soropositivas e, mais ainda, se estão grávidas. E isto se torna possível, na medida em que o serviço de saúde consegue encarar suas próprias fraturas e preconceitos, assumindo uma posição política a favor dos direitos das pessoas que vivem com HIV.

Talvez fosse conveniente que os profissionais de saúde percebessem que o seu papel não diz respeito a controlar o comportamento de suas pacientes. Na realidade, uma postura aberta ao diálogo e a conseqüente abertura para as prioridades, experiências e saberes das próprias gestantes é que possibilitariam a construção do saber em relação à adesão, que tanto se procura. Trata-se, assim, de uma tomada de consciência em relação à autonomia das gestantes e ao respeito à sua singularidade e às suas escolhas.

CONSIDERAÇÕES FINAIS

A presente investigação deixou clara a necessidade de se pensar no tema da adesão ao tratamento a partir da atribuição da importância da interação das características da gestante soropositiva com as variáveis do contexto de seu tratamento no pré-natal. No decorrer da análise realizada, foi ficando cada vez mais evidente que esta interação é que é preditora da adesão ou não ao pré-natal. Isto significa que não se pode pensar na adesão a não ser a partir desta complexidade de variáveis ou fatores que interagem das mais diferentes formas, num processo que é singular para cada uma das mulheres. Neste sentido, considera-se importante a escolha por um método qualitativo nesta investigação, que realmente possibilitou captar as nuances e singularidades que fazem da adesão um processo único para cada umas das mulheres e profissionais entrevistados.

Embora seja no próprio paciente que estão centrados os fatores que interferem na adesão ao tratamento, este, na verdade, reflete seu contexto social. E quando se fala em influência social, não estão sendo considerados apenas aspectos referentes à faixa salarial ou escolaridade do paciente, mas também questões culturais que atravessam suas crenças e disponibilidade em relação ao tratamento e ao uso de medicamentos. Esta é a opinião de autores como Kidd e Altman (2000) e Leite e Vasconcelos (2003), que põem em relevância, então, o papel ativo do paciente no processo saúde/doença/tratamento, “como ser social dotado de expectativas, conhecimentos, interesses e valores socioculturais, que produzem sentidos e ressignificações sobre o uso ou resistência ao uso medicamentoso em seu processo ou estado crônico de adoecimento” (p. 781).

Um dos aspectos que logo de saída foi chamando a atenção, foi a dificuldade de encontrar mulheres não aderentes para a realização das entrevistas. Por essa razão, acabaram sendo entrevistadas apenas 5 das 10 mulheres propostas no projeto de pesquisa, o que acabou refletindo a ausência destas mulheres no serviço de saúde. Tendo em vista a evidência da dificuldade de contato com as mulheres não aderentes ao pré-natal, pode-se considerar que ter conseguido dar voz a 5 destas mulheres foi realmente significativo.

E este parece ser um dos méritos da presente investigação: ter dado voz a mulheres e a profissionais de saúde, adentrando no seu universo existencial, que possibilitou a identificação de incongruências significativas nas falas destes três grupos- mulheres aderentes, mulheres não aderentes e profissionais de saúde. Tais incongruências são, em si mesmas, uma fonte importante de elucidação das questões que a pesquisa se propôs a responder. Logicamente, para cada uma das mulheres, a experiência de pré-natal foi singular, assim como para cada serviço e profissional de saúde. Assim, o objetivo não foi procurar qual era a *verdade* absoluta e sim tomar cada uma destas diferentes *verdades* como possibilidades de identificação dos encontros e desencontros entre gestantes e profissionais de saúde no seu espaço relacional.

Com o objetivo de facilitar a visualização das conclusões da presente investigação, foi elaborado um quadro (Quadro 10), com base nos referenciais teóricos norteadores:

**QUADRO 10 - FATORES FAVORÁVEIS E FATORES DESFAVORÁVEIS
À ADESÃO NO PRÉ-NATAL**

	BIOLÓGICOS	PSICOLÓGICOS	SOCIAIS	INSTITUCIONAIS
FAVORÁVEIS À ADESÃO	Probabilidade de transmissão vertical do vírus HIV diminuída, graças ao tratamento	Crença na controlabilidade da doença	Política de HIV/Aids	Presença de acolhimento, suporte afetivo e aconselhamento
		Alta suscetibilidade e severidade percebidas	Facilidade de deslocamento ao serviço de saúde	Intersetorialidade e integralidade da atenção
		Coping ativo ou de aproximação	Gratuidade do atendimento	Alta quantidade e qualidade de informações, numa linguagem acessível
		Percepção positiva da relação custo/benefício no uso da medicação e do preservativo		Duração satisfatória das consultas
		Medo de transmitir o vírus e depressão		Abordagem multiprofissional
		Presença de recursos psicológicos para elaboração psíquica da soropositividade		Grupo de Gestantes
		Bom nível cognitivo		Facilidade na marcação das consultas
		Presença de apoio social		Centralização dos recursos assistenciais
		Presença de apoio familiar		
DESFAVORÁVEIS À ADESÃO	Probabilidade de transmissão vertical do vírus HIV, apesar do tratamento	Associação Aids-Morte	Política de Saúde que não favorece o diagnóstico no pré-natal	Falta de acolhimento e de suporte afetivo
	Efeitos colaterais das medicações	Falta de crença na controlabilidade da doença	Representação negativa da Aids na sociedade	Falta de confiança no sigilo do serviço de saúde
	Sintomas da gestação	Baixa suscetibilidade e severidade percebidas	Preconceito	Falta de confiança nos profissionais de saúde
		Coping passivo ou de evitamento	Subordinações de gênero	Baixa quantidade e qualidade de informações, numa linguagem inacessível
		Vergonha, medo, depressão	Dificuldade de deslocamento ao serviço de saúde	Duração curta das consultas
		Falta de recursos psicológicos para elaboração psíquica da soropositividade	Política de Saúde que não favorece a continuidade entre o pré-natal e o parto	Falta de profissionais de saúde
		Baixo nível cognitivo		Medo e preconceito dos profissionais de saúde
				Crença na baixa auto-estima das gestantes
				Ganhos secundários decorrentes da Aids

Não se pode deixar de considerar a dimensão biológica do HIV/Aids, sua transmissibilidade e tratamento. O vírus HIV inegavelmente ameaça a saúde e a vida da gestante e de seu filho e, se forem tomadas as devidas precauções que, neste caso diz respeito a medicações específicas para a mulher e/ou seu bebê, existe uma possibilidade significativamente menor de transmissão do vírus. Porém, esta possibilidade não desaparece totalmente, porque mesmo com tratamento, ainda que pequena, existe a probabilidade de transmissão do vírus. Esta probabilidade joga a favor ou contra a adesão. Para as que aderem ao tratamento no pré-natal, esta probabilidade diminuída de transmissão do vírus graças ao tratamento é um incentivo, mas para as não aderentes parece que o que as incentiva, conforme os achados desta pesquisa, é que mesmo sem tratamento, poderão não transmitir o vírus para seu filho.

Além disso, os tratamentos medicamentosos muitas vezes se tornam penosos para a gestante, tendo em vista seus paraefeitos, que se acrescem aos sintomas da própria gestação, como náuseas, vômitos e diarreia. O enfrentamento deste mal-estar imediato e concreto parece suplantar o enfrentamento de uma possível futura transmissão do vírus para o bebê. Porém, fica claro que o fator biológico não dá conta da complexidade do tema.

Um dos aspectos que atravessam a fala das mulheres e dos profissionais entrevistados diz respeito às barreiras psicossociais, especialmente as relacionadas às subordinações de gênero e à representação negativa do HIV/Aids na sociedade.

A Aids, ainda nos dias de hoje, apesar de todo o avanço presenciado em relação ao surgimento de novas terapias e exames para seu tratamento e controle, que a tornaram finalmente uma doença crônica, é relacionada diretamente à *morte anunciada*.

Não é de se estranhar, então, que as mulheres não aderentes assumam um comportamento *desconfiado* em relação ao tratamento, atravessadas que estão pela crença na *morte certa* e na não controlabilidade da doença. Para estas mulheres, encarar o tratamento é como encarar a própria morte.

Enquanto as mulheres aderentes utilizam o *coping ativo ou de aproximação*, que as leva à vivência de sentimentos como medo e depressão, neutralizados por recursos psicológicos como otimismo e resiliência, as não aderentes parecem proteger-se destes sentimentos negativos através do uso de *coping passivo ou de evitamento*. Estas mostram culpa pela sua contaminação, vergonha e medo de

revelar seu diagnóstico, sua gravidez, suas dúvidas e sentimentos. Não confiam nem no sigilo dos serviços de saúde nem na competência dos seus profissionais.

As mulheres aderentes parecem perceber objetivamente a gravidade da doença e do não seguimento do tratamento, apresentando alta *suscetibilidade e severidade* percebidas. Refletem objetivamente sobre a relação custo/benefício da ingestão da medicação, além de contarem com recursos que as auxiliam na elaboração psíquica de sua soropositividade, da gestação e da possibilidade de transmissão do vírus para o filho, também contando com maior apoio social, familiar e do próprio parceiro do que as não aderentes.

Por outro lado, as mulheres não aderentes ao pré-natal não mostram possuir tais recursos psicológicos e também não contam com tal apoio social e familiar, além do fato de apresentarem baixo nível cognitivo, que dificulta sua compreensão de informações tão complexas quanto as que dizem respeito ao mecanismo de ação do vírus no organismo, de transmissão ao bebê, assim como do efeito da medicação e interpretação de exames laboratoriais, que possibilitam o controle da ação positiva da medicação no organismo.

A Política de HIV/Aids do país recebeu comentários elogiosos por parte dos profissionais de saúde entrevistados e, sem dúvida, são inegáveis os avanços realizados nos mais de 25 anos de epidemia. Porém, os entrevistados também apontam falhas políticas, especialmente no que diz respeito à dificuldade de acesso ao diagnóstico no pré-natal, como ressaltado pelo próprio Programa Nacional de DST e Aids do Ministério da Saúde brasileiro (BRASIL, 2006) e no que tange à falta de continuidade entre o pré-natal e o parto, que faz com que a gestante acabe sendo atendida, durante o parto e na sua permanência no hospital, por profissionais com os quais não tem nenhum vínculo.

Segundo Ayres; França Júnior; Calazans; Saletti Filho (2003), as pessoas não são vulneráveis, elas estão vulneráveis. E, neste sentido, não há dúvidas de que o preconceito identificado claramente nos achados do estudo desenvolvido as tornam realmente vulneráveis. Na medida em que se percebem julgadas negativamente por terem contraído o vírus, parecem assumir um comportamento de transgressoras, especialmente as mulheres, mesmo aquelas casadas e infectadas no contexto do casamento, o que as torna deveras vulneráveis.

Apesar desta realidade, as mulheres entrevistadas, de uma maneira geral, não parecem conscientes de sua exclusão social, assumindo uma postura queixosa, submissa e a-crítica em relação a esta exclusão, tanto a que diz respeito à sua condição sócio-econômica quanto a que diz respeito ao estigma social vivenciado. Pode-se inferir que se as mulheres conseguissem assumir uma postura mais política e ativa talvez não sofressem tão graves conseqüências, inclusive na adesão ao tratamento.

O acesso ao serviço de saúde, seja pela sua gratuidade ou pela facilidade de deslocamento, parece de suma importância para as gestantes e não se pode negar a realidade empobrecida de grande parte dos usuários destes serviços. Porém, muitas vezes, estas usuárias encontram serviços de saúde fragilizados e fragmentados. A experiência vivenciada nestes serviços difere bastante entre as aderentes e não aderentes. Enquanto as aderentes percebem nos serviços um espaço de acolhimento, onde têm facilitada a marcação das consultas médicas e contam com a centralização de outros recursos assistenciais, como retirada de medicação e exames laboratoriais, as não aderentes apresentam uma percepção diferente. Queixam-se da falta de acolhimento, aconselhamento e até do preconceito dos próprios profissionais de saúde nestes serviços.

Por um lado, os profissionais relatam que os serviços de saúde procuram lançar mão de todos os meios disponíveis para propiciar que as gestantes sigam o tratamento e consideram que são as barreiras psicossociais, tais como a falta de apoio social e familiar, o preconceito da sociedade e das famílias, que prejudicam a adesão ao pré-natal. Por outro, as mulheres não aderentes queixam-se da falta de qualidade destes mesmos serviços, especialmente da falta de disponibilidade dos profissionais de saúde de acolhê-las, assim como do tempo dedicado às consultas.

A partir do momento em que é dada visibilidade a estas contradições e, especialmente, através do conhecimento das crenças, representações e sentimentos das gestantes, é possível se pensar numa abordagem condizente com seu universo sócio-econômico-cultural. Mesmo considerando as barreiras psicossociais já citadas, é papel dos serviços de saúde apoiar as gestantes para ultrapassá-las. Porém, chama a atenção que a categoria intermediária “rede social” está ausente nos profissionais. Estes parecem não valorizar a importância do apoio social e familiar. Só abordam este fator na sua ausência, como negativo, sem pensar na possibilidade do serviço de saúde lançar mão deste recurso para a promoção da

adesão ao tratamento. Isto denota que os serviços de saúde têm uma tendência a fechar-se em si mesmos, não estabelecendo o necessário diálogo com os diferentes grupos sociais.

Também ficou clara a necessidade de sensibilização dos profissionais no que diz respeito à dinâmica das relações de gênero e sexualidade, assim como para a real compreensão do conceito de *vulnerabilidade*, propiciando a sua incorporação às suas práticas em saúde (PADOIN e SOUZA, 2007).

Os aspectos mais valorizados no atendimento, tanto pelas mulheres aderentes como pelos profissionais de saúde, dizem respeito à integralidade, multidisciplinaridade e intersectorialidade da atenção, a quantidade e qualidade de informações, numa linguagem acessível, assim como a oportunidade de interação com outras gestantes, no denominado Grupo de Gestantes.

Os próprios profissionais de saúde relatam situações nas quais colegas têm medo de atender gestantes soropositivas, o que, de alguma forma, diz respeito a uma postura preconceituosa, mesmo que velada. A crença na baixa auto-estima das gestantes, na sua irresponsabilidade, assim como nos seus ganhos secundários decorrentes da doença, também podem acabar se constituindo como fontes de preconceito. Pode-se considerar que a falta de melhores condições para a promoção da adesão nos serviços de saúde, não deixa de ser uma forma de punição a estas mulheres. E, a partir do momento em que a realidade do preconceito dos serviços de saúde fica velada, se perde a oportunidade de analisá-lo e combatê-lo dentro dos serviços, para assim melhorar as condições de atendimento.

Tais condições de atendimento passam especialmente pelo encontro entre profissional e gestante. Na realidade, eles estão submetidos a uma série de regramentos que escapam do seu controle e não têm a consciência de que, a partir do diálogo que se produz entre ambos, é que se faz possível a construção de conhecimentos valiosos no que diz respeito ao viver com HIV e aos tratamentos disponíveis.

Seffner (2002) considera que, à par do reconhecimento mundial do modelo de tratamento brasileiro, não se pode deixar de considerar a crescente rotinização das condutas, a falta de criatividade para o enfrentamento de novas situações e desafios por parte dos profissionais de saúde, a ênfase na medicalização e biologização das explicações, assim como o crescente esvaziamento dos conteúdos políticos relativos aos tratamentos. No seu ponto de vista, a prevenção é percebida

predominantemente no seu viés médico e como atitude de cunho individual. A partir da presente investigação, pode-se considerar que com a assistência às gestantes soropositivas muitas vezes é o mesmo que acontece. O autor preocupa-se com o fato de que nestas ações de prevenção, ao invés de formarmos cidadãos, estamos formando *consumidores de camisinhas*. Da mesma forma, pode-se pensar a assistência, especificamente no que diz respeito à adesão ao tratamento. Estamos formando cidadãos, sujeitos capazes de cuidar de sua própria saúde, ou *consumidores de medicação*?

Preocupa bastante o fato de que nem sempre os profissionais de saúde consigam acolher a intensidade de sentimentos e dúvidas das mulheres, fruto da necessidade de elaboração psíquica do seu diagnóstico, da gravidez e do seu tratamento, a ponto das mulheres sentirem vergonha de expressá-los. Por um lado, os profissionais queixam-se do baixo nível de compreensão das mulheres atendidas e, por outro as mulheres sentem vergonha de expressar suas dúvidas e sentimentos. Este é um impasse que precisa ser resolvido.

Não há dúvidas de que a Aids veio para testar a capacidade dos profissionais de saúde em deixar de lado sua onipotência. Diante de uma doença que ainda não tem cura, estes precisam lançar mão de sua capacidade assertiva, tanto no que diz respeito à prevenção primária quanto na secundária. Trata-se de uma doença, na qual grande parte do sucesso do seu controle aparentemente está na dependência do controle do comportamento das pessoas. Porém, as prioridades para cada pessoa são diferentes. No caso das gestantes soropositivas, ficou claro o quanto é necessário que os profissionais de saúde deixem de lado seus próprios valores. Continuar a apostar na saúde das gestantes e na dos seus filhos e, ao mesmo tempo, respeitar as prioridades das mesmas: esta parece ser a verdadeira arte neste encontro.

Para os profissionais, é difícil aceitar a resistência dos pacientes à medicação. As gestantes, por sua vez, acabam por omitir suas falhas na adesão para não decepcioná-los. Não há outra saída a não ser o diálogo, a aceitação do universo do outro e a plena consciência de que não é papel do serviço de saúde o controle do comportamento de seus pacientes.

Ter dado voz às próprias mulheres, aderentes e não aderentes, possibilitou compreender que para muitas delas, embora conscientes da importância da adesão ao pré-natal para a manutenção de sua própria saúde e a do seu filho, o estigma e a constante possibilidade de discriminação ronda as suas vidas e ameaça a sua

existência. Assim, por um lado, precisam enfrentar a ameaça do vírus e, por outro, a ameaça da perda da família, do seu parceiro e/ou de suas relações sociais, de sentir-se julgadas e condenadas.

Quem cuida da saúde do outro não pode deixar de levar em consideração esta realidade. Estas mulheres não são apenas corpos e o vírus HIV não é apenas um agente infeccioso. Mulher, gravidez, filho, vírus, doença, são permeados por significados simbólicos que precisam ser decifrados e são da esfera da singularidade de cada uma destas mulheres. Adentrar naquilo que de mais único e singular seja para cada uma delas parece ser o primeiro passo para estabelecer um laço de cuidado genuíno, para muito além da formalidade dos protocolos assistenciais, em prol da promoção da saúde e da vida destas mulheres e de seus futuros filhos.

REFERÊNCIAS

ABIA - ASSOCIAÇÃO BRASILEIRA INTERDISCIPLINAR DE AIDS. **Boletim internacional sobre prevenção e assistência à AIDS “Ação anti-AIDS”**, n. 50, mar.-mai. 2004.

ADAM, D.; HERZLICH, C. A experiência da doença em todos os lugares da vida social. In: **Sociologia da Doença e da Medicina**. Bauru, SP: EDUSC, 2001. p. 121-38.

APÓSTOLO, J. L. A.; VIVEIROS, C. S. C.; NUNES, H. I. R.; DOMINGUES, H. R. F. Incerteza na doença e motivação para o tratamento em diabéticos tipo 2. **Rev. Latino-am Enfermagem**. 15(4), jul.-ago. 2007.

ARAÚJO, M. T. **Sida no feminino - contracepção, gravidez e intenção de ter filhos**. Disponível em: <<http://www.aidscongress.net>>. Acesso em: 22 nov. 2004.

AYRES, J. R. C. Cuidado e reconstrução das práticas de saúde. **Interface - Comunicação, Saúde, Educação**, v. 8, n. 14, p. 73-92, set. 2003-fev. 2004[b].

_____. _____, v. 8, n. 14, p. 73-92, set. 2003-fev. 2004.

_____. Normas e formação: horizontes filosóficos para as práticas de avaliação no contexto da promoção de saúde. **Ciência & Saúde Coletiva**, v. 9(3), p. 583-92, 2004.

_____. _____, v. 9(3), p. 583-92, 2004[a].

_____. Sujeito, intersubjetividade e práticas de saúde. **Ciência e Saúde Coletiva**, v. 6, n. 1, p. 63-72, 2001.

AYRES, J. R. C. M. Repensando conceitos e práticas em saúde pública. In: PARKER, R. e TERTO Jr., V. **Anais do Seminário “Prevenção à Aids: limites e possibilidades na terceira década”**. Rio de Janeiro: ABIA, 2002.

AYRES, J. R. C.; FRANÇA JÚNIOR, I.; CALAZANS, G. J.; SALETTI FILHO, H. C. O Conceito de Vulnerabilidade e as Práticas de saúde: novas perspectivas e desafios. CZERESNIA, D. & FREITAS, C. M. (org.) **Promoção da Saúde: conceitos, reflexões, tendências**. Rio de Janeiro: Fiocruz, 2003.

AYRES, J. R. C.; FRANÇA, I.; CALAZANS, G. J. Vulnerabilidade do adolescente ao HIV/AIDS. BRASIL, Ministério da Saúde, Projeto de Estudos da Mulher – **Seminário Gravidez na Adolescência**, Rio de Janeiro, 1998.

_____. Aids, vulnerabilidade e prevenção. In: **II Seminário Saúde reprodutiva em tempos de Aids**, ABIA, 1997.

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

BARBOSA, R.; KNAUTH, D. Esterilização feminina, AIDS e cultura médica: os casos de São Paulo e Porto Alegre, Brasil. **Cadernos de Saúde Pública**, Rio de Janeiro, 19(Sup. 2), 365-76, 2003

BARDIN, L. **Análise de Conteúdo**. Lisboa: Edições 70, 1977

BASTOS, F. I.; HACKER, M.; TERTO, V. J.; RAXACH, J. C.; BESSA, M.; PARKER, R. Aderência à Terapia Anti-retroviral de Alta potência no Rio de Janeiro, Brasil: Revisão de Alguns Aspectos Conceituais e Principais Achados Empíricos do projeto ABIA/Columbia University. In: PARKER, R. et al. (org.). **Anais do Seminário “Conquistas e Desafios na assistência ao HIV/AIDS”**, Rio de Janeiro, ABIA, 2002.

BONTEMPI, J. M. B.; BURLESON, L.; LOPEZ, M. H. HIV Medication Adherence Programs: The Importance of Social Support. **Journal of Community Health Nursing**, v. 21, n. 2, p. 111-22, 2004.

BRANNON, L.; FEIST, J. **Psicología de la Salud**. Madrid: Paraninfo, 2000.

BRASIL. .Ministério da Saúde. **Aconselhamento em DST, HIV e Aids**: diretrizes e procedimentos básicos. Coordenação Nacional de DST e Aids. 2. ed. Brasília: 1998.

BRASIL. Ministério da Saúde. Coordenação Nacional de DST e Aids. **Política Nacional de Medicamentos para Aids. Acesso Universal e Gratuito**. Brasília: Ministério da Saúde 2001.

BRASIL. Ministério da Saúde. **Política Nacional de Promoção da Saúde**. Brasília: Ministério da Saúde, 2008. Disponível em: <<http://portal.saude.gov.br/portal/arquivos/pdf/anexo1.pdf>>. Acesso em: 24 jan. 2008.

BRASIL. Ministério da Saúde. Secretaria de Vigilância em Saúde. Programa Nacional de DST e Aids. **Recomendações para a profilaxia da transmissão materno-infantil do HIV e terapia anti-retroviral em gestantes**. Brasília: Ministério da Saúde, 2004.

BRASIL. Ministério da Saúde. Secretaria de Vigilância em Saúde. **Recomendações para profilaxia da transmissão vertical do HIV e terapia anti-retroviral em gestantes**. Brasília: Ministério da Saúde, 2006.

BRASIL. Ministério da Saúde. Secretaria Executiva. Coordenação Nacional de DST e Aids. **Políticas e diretrizes de prevenção das DST/Aids entre mulheres**. Brasília: Ministério da Saúde, 2003.

BRAWLEY, L. R; CULOS-REED, S. N. Studying Adherence to Therapeutic Regimens: overviews, theories, recommendations. **Controlled Clinical Trials**, n. 21, 156s-63s, 2000.

CAPRARA, A.; FRANCO, A. L. S. A relação paciente-médico: para uma humanização da prática médica. **Cadernos de Saúde Pública**, Rio de Janeiro, 15(3): 647-54, jul.-set. 1999.

CARNEIRO, A.; CABRITA, A; MENAIA, M. **A experiência psicológica da gravidez na mulher soropositiva para o HIV**. Disponível em: <<http://www.aidscongress.net>>. Acesso em: 22 nov. 2004.

CARROBLES, J. A. La psicología de la salud: estado actual y perspectivas. **II Congreso de la Asociación Española de Psicología Conductual**, Palma de Mallorca, 1993.

CARVALHO, F. T.; PICCININI, C. A Maternidade em situações de infecção pelo HIV: um estudo sobre os sentimentos de gestantes. **Interação em Psicologia**. 10(2), 345-55, 2006.

CASTANHA, A. R.; COUTINHO M. P.; SALDANHA, A. A. W.; RIBEIRO, C. G. Aspectos psicossociais da vivência da soropositividade ao HIV nos dias atuais. **Psico**, v. 37, n. 1, pp. 47-56, jan.-abr. 2006.

CRUZ, E. F.; BRITO, N. **Fios da vida: tecendo o feminino em tempos de aids**. Brasília: Ministério da Saúde. Disponível em <<http://www.aids.gov.br/biblioteca>>. Acesso em: 24 abr. 2007.

DELFINO, M. R. R.; PATRICIO, Z. M.; MARTINS, A. S. O processo de cuidar participante com um grupo de gestantes: repercussões na saúde integral individual-coletiva. **Ciência e Saúde Coletiva**, 9(4):1057-66, 2004.

DIAS, M. R.; DUQUE, A.; SILVA, M. G. **O VIH e o Corpo da Mulher: A Contaminação da Imagem Feminina**. Disponível em: <<http://www.aidscongress.net>>. Acesso em: 20 nov. 2004.

DONEDA, D. BRITO; GANDOLFI, D. Interfaces entre a prevenção e a assistência às DST e AIDS na perspectiva do Sistema Único de Saúde: avaliação e crítica das ações desenvolvidas pela Coordenação Nacional de DST e Aids. In: PARKER, R. e TERTO Jr., V. **Anais do Seminário “Prevenção à Aids: limites e possibilidades na terceira década”**. Rio de Janeiro: ABIA, 2002.

FERREIRA, V. M. B Depressão. In: BRASIL. Ministério da Saúde. Programa Nacional de DST e Aids. **Manual de Assistência Psiquiátrica em HIV/Aids**. Brasília: Ministério da Saúde, 2004.

FIGUEIRA, S. **Entre o corpo e a alma: as intervenções do campo sanitário com o campo religioso**. Tese (Doutorado em Saúde Pública). Faculdade de Saúde Pública, USP, São Paulo, 2003. Disponível em: <<http://www.scielo.com.br>>. Acesso em: 10 mai. 2007.

FRANCO, T. B.; BUENO, W. S.; MERHY, E. E. O acolhimento e os processos de trabalho em saúde: o caso de Betim, Minas Gerais, Brasil. **Cad. Saúde Pública**, Rio de Janeiro, 15(2): 345-53, abr.-jun. 1999.

GAZZANIGA, M. S.; HEATHERTON, T. F. **Ciência psicológica: mente, cérebro e comportamento. Porto Alegre: Artmed, 2005.**

GOFFMAN, Erving. **Estigma: notas sobre a manipulação da identidade deteriorada.** Rio de Janeiro: LTC, 1988.

HERRERA, C.; CAMPERO, L. La vulnerabilidad e invisibilidad de las mujeres ante el VIH/SIDA: constantes y cambios em el tema. **Salud Pública de México**, v. 44, n. 6, nov.-dic. 2002.

HORNE, R.; WEINMAN, J. Patients beliefs about prescribed medicines and their role in adherence to treatment in chronic physical illness. **Journal of Psychosom**, v. 47(6), p. 555-67, dec. 1999.

JORDAN M.; LOPES J.F.; OKAZAKI E.; KOMATSU C.L.; NEMES M.I.B. Aderência ao Tratamento Anti-Retroviral em AIDS: Revisão da Literatura Médica. In: TEIXEIRA, P. R. *et al.* **Tá difícil de engolir? Experiências de adesão ao tratamento anti-retroviral em São Paulo.** São Paulo: Nepaids, 2000.

KALICHMAN, S. C.; ROMPA, D.; DIFONZO, K.; SIMPSON, D.; AUSTIN, J.; LUKE, W.; KYOMUQISHA, F.; BUCKLES, J. HIV Treatment adherence in women living with HIV/AIDS: research based on the Information-Motivation-Behavioral Skills model of health behavior. **Journal of the Association of Nurses in AIDS Care**, 12(4), p. 58-67, jul.-aug. 2001.

KIDD, K. E.; ALTMAN, D. G. Adherence in Social Context. **Controlled Clinical Trials**, v. 21, p. 184-87, oct. 2000.

KNAUTH, D. O vírus procurado e o vírus adquirido - a construção da identidade entre mulheres portadoras do vírus da Aids. **Estudos feministas**, ano 5, n. 291-301, 1997.

_____. Psicoterapia, depressão e morte no contexto da Aids. In: ALVES, P. C.; RABELO, M. C. (org.) **Antropologia da saúde: traçando identidade e explorando fronteiras.** Rio de Janeiro: Relume-Dumará, 1998.

KNAUTH, D. R.; BARBOSA, R. M.; HOPKINS, K.; PEGORARIO, M.; FACHINI, R. Cultura médica e decisões reprodutivas entre mulheres infectadas pelo vírus da AIDS. **Interface - Comunicação, Saúde, Educação**, v. 6, n. 11, p. 39-54, ago. 2002.

KONKLE-PARKER, D. J. A motivational intervention to improve adherence to treatment chronic disease. **Journal Acadm Nurse Practice**, v. 13(2), p. 61-68, feb. 2001.

KWALOMBOTA, M. The effect of pregnancy in HIV-infected. women. **AIDS-care**. V. 14(3), p. 431-433, jun. 2002.

LE GALÈS-CAMUS, C. Fighting chronic disease. **Bulletin**, World Health Organization. Disponível em: <<http://www.who.int/bulletin/volumes/83/6/interview0605/en/print.html>>. Acesso em: 03 jul. 2005.

LEITE, S. N.; VASCONCELLOS, M. P. C. Adesão à terapêutica medicamentosa: elementos para a discussão de conceitos e pressupostos adotados na literatura. **Ciência e Saúde Coletiva**, v. 8, n. 3, p. 775-82, 2003.

LIMA, D. B. A assistência para além da distribuição de medicamentos: o desafio do envolvimento. In: RAXACH, J. C. (org) **Reflexões sobre assistência à AIDS: relação médico, paciente, interdisciplinaridade e integralidade**. ABIA, 2003.

MARGALHO, R.; VELEZ, J; GUZMÁN, D.; OLIVEIRA, J.; SARAIVA, J. G.; MELIÇO-SILVESTRE, A. A. **Determinantes da Adesão em Doentes Infectados pelo HIV**. Disponível em: <<http://www.psicologia.com.pt/artigos/textos/A0363.pdf>>. Acesso em: 14 jan. 2008

MARÍN; J. R.; MIRA, M. A. P.; ROIG, S. L. Salud Comunitaria. In: MARTIN-GONZALEZ, A. et al. **Psicología Comunitaria**. Madrid: Visor, 1988.

MARTÍNEZ, M. S. V. La entrevista psicosocial. In: CLEMENTE, M. (org.). **Métodos y Técnicas de Investigación**. Madrid: Endema, may. 2004, 1992.

MERHY, E. E. **O Ato de Cuidar: a Alma dos serviços de Saúde**. Disponível em: <http://www.saude.to.gov.br/download/cges/Referencias_Bibliograficas.doc>. Acesso em: 18 jan. 2008.

_____. Um ensaio sobre o médico e suas valises tecnológicas: contribuições para compreender as reestruturações do setor Saúde. **Interface - Comunicação, Saúde, Educação**, v. 6, p. 109-16, 2000.

_____. Em busca da qualidade dos serviços de saúde: os serviços de porta aberta para a saúde e o modelo tecno-assistencial em defesa da vida. In: CECÍLIO, L. C. O (org.). **Inventando a mudança na saúde**. São Paulo: Hucitec, 1994.

MINAYO, M.C. S. **O desafio do conhecimento - Pesquisa Qualitativa em Saúde**. Rio de Janeiro: Hucitec, 1993.

MONTEIRO, S. **Qual prevenção? Aids, sexualidade e gênero em uma favela carioca**. Rio de Janeiro: FIOCRUZ, 2002.

MORAIS, M. F. L.; MOURA, K. L. M. Ansiedade. In: BRASIL. Ministério da Saúde. Programa Nacional de DST e Aids. **Manual de Assistência Psiquiátrica em HIV/Aids**. Brasília: Ministério da Saúde, 2004.

MOREIRA-ALMEIDA, A.; LOTUFO NETO, F.; KOENING, H. G. Religiosness and mental health: a review. In: **Revista Brasileira de Psiquiatria**, v. 28, n. 3, set. 2006. Disponível em: <<http://www.scielo.com.br>>. Acesso em: 03 mai. 2007.

MOSKOVICS, J. O aconselhamento e testagem anônima em HIV como estratégia preventiva. In: SARRIERA, J. C. (org.). **Psicologia Comunitária: estudos atuais**. Porto Alegre: Sulina, 2004.

MURPHY, D.; MARELICH, W. D.; HOFFMAN, D.; STEERS, W. N. Predictors of antiretroviral adherence. **AIDS Care**, 16(4), p. 471-84.

MYKHALOVSKIY, E.; McCOY, L.; BRESALIER, M. From compliance to medication practice: Exploring the health work of people living with HIV/AIDS. In: VITAL POLITICS CONFERENCE, sept., London School of Economics. **Anais eletrônicos**. London: 2003. Disponível em: <<http://www.lse.ac.uk/collections/BIOS/docs/EricMykhalovskiy.pdf>>. Acesso em: 12 nov. 2004.

NARCISO, A. M. S.; PAULILO, M. A. S. Adesão e Aids: alguns fatores intervenientes. In: **Serviço Social em revista**, v. 4, n. 1, p. 27-43, jul.-dez. 2001.

NEMES, M. I. B. ; CASTANHEIRA E.R.L.; MELCHIOR, R.; BASSO, C.R. **Avaliação da Aderência ao Tratamento por Anti-retrovirais em Usuários de Ambulatórios do Sistema Público de Assistência à Aids no Estado de São Paulo**. Disponível em: <<http://www.aids.gov.br/final/biblioteca/avalia1/relat2.htm>>. Acesso em: 12 nov. 2004.

NEMES, M. I. B.; CASTANHEIRA, E. R. L.; MELCHIOR, R. Avaliação da qualidade da assistência no programa de AIDS: questões para a investigação em serviços de saúde no Brasil. **Cadernos de Saúde Pública**, v. 20, suppl. 2, p. 310-21, 2004.

OLIVEIRA, L. A.; FRANCA JUNIOR, I. Demandas reprodutivas e a assistência às pessoas vivendo com HIV/AIDS: limites e possibilidades no contexto dos serviços de saúde especializados. **Cadernos de Saúde Pública**, Rio de Janeiro, v. 19, suppl. 2, p. 315-23, 2003.

ORGANIZAÇÃO MUNDIAL DA SAÚDE. **Directrices para la labor de consejo sobre la infección y las enfermedades causadas por el HIV**. Ginebra: Reunidas, 1991.

ORTIZ, F.; MARTINEZ-DONATE, A.; REMOR, E.; ARRANZ, P., BAYÉS, R.; HERNÁNDEZ-NAVARRO, F. Estudio comparativo de la adhesión terapéutica em pacientes HIV+ de larga evolución com y sin coagulopatías congénitas. **Psiquis**, 21(5), p. 241-50, 2000.

PADOIN, S. M. de M.; SOUZA, I. E. de O. o Desafio de Prevenir a Transmissão do HIV na Mulher: Políticas Públicas e as Circunstâncias Individuais e Sociais. PADOIN, S. M. de M.; PAULA, C. C.; SCHAURICH, D. (org.). **Aids: o que ainda há para ser dito?** Santa Maria: UFSM, 2007.

PAIVA, M. **Vivenciando a gravidez e experienciando a soropositividade para o HIV**. São Paulo: Escola de Enfermagem, USP, Tese de Doutorado, 2000.

PAIVA, V. Sem mágicas soluções: a prevenção ao HIV e à Aids como um processo de “emancipação psicossocial”. In: PARKER, R. e TERTO Jr., V. **Anais do Seminário “Prevenção à Aids: limites e possibilidades na terceira década”**. Rio de Janeiro: ABIA, 2002.

PAIVA, V., BUGAMELLI, L., LEME, B, VENTURA-FILIFE, E, TUNALA, L, SANTOS, N. A vulnerabilidade das mulheres ao HIV é maior por causa dos condicionamentos de gênero? **Cuadernos Mujer Salud 3**, p. 34-8, Red de Salud de las Mujeres Latino-americanas y del Caribe, 1998.

PAIVA, V.; GRAVATO, L.; LACERDA, R. Sexualidade de mulheres vivendo com HIV/AIDS em São Paulo. **Cadernos de Saúde Pública**, Rio de Janeiro, v. 18, n. 6, nov.-dez. 2002.

PAIVA, V.; LEME, B.; NIGRO, R.; CARACIOLO, J. Lidando com a adesão - a experiência de profissionais e ativistas na cidade de São Paulo. In: TEIXEIRA, P. R. *et al.* **Tá difícil de engolir? Experiências de adesão ao tratamento anti-retroviral em São Paulo.** São Paulo: Nepaids, 2000.

PARKER, R.; AGGLETON, P. Estigma, discriminação e Aids. **Coleção ABIA-Cidadania e Direitos Nº 1.** Rio de Janeiro: Associação Brasileira Interdisciplinar de Aids, 2001.

PARKER, R.; CAMARGO JR., K. R. Pobreza e HIV/AIDS: aspectos antropológicos e sociológicos. **Cad. Saúde Pública**, Rio de Janeiro, 16(Sup. 1): 89-102, 2000.

PARSONS, S. K.; CRUISE, P. L.; DAVENPORT, W. M.; JONES, V. Religious beliefs, practices and treatment adherence among individuals with HIV in the Southern United States. **AIDS Patient Care and STDs**, v. 20, n. 2, 2006. Disponível em: <<http://www.periodicos.capes.gov.br>>. Acesso em: 5 mai. 2007.

PÉREZ-SERRANO, M. G. **Investigación-acción:** aplicaciones al campo social y educativo. Madrid: Dykinson, 1990.

PORTO ALEGRE. **A Vigilância Epidemiológica da gestante HIV+ e Criança exposta.** SINAN/Equipe de Controle Epidemiológico/SMS/PMPA, 2004.

PORTO ALEGRE. Secretaria Municipal da Saúde. **A Vigilância Epidemiológica da gestante HIV+ e Criança exposta.** SINAN/Equipe de Controle Epidemiológico/SMS/PMPA, 2004.

PORTO ALEGRE. Secretaria Municipal de Saúde. **Protocolo de Assistência ao Pré-natal de Baixo Risco.** SINAN/Equipe de Controle Epidemiológico/SMS/PMPA, 2002.

PORTO ALEGRE. Secretaria Municipal de Saúde. **Transmissão Materno-Infantil do HIV em Porto Alegre - Avaliação do período 2001-2005 e Reflexão sobre o papel dos atores envolvidos no controle deste agravo.** SINAN/Equipe de Controle Epidemiológico/SMS/PMPA, 2007.

PREUSSLER, G. M. I. **Escutando as mães HIV+ sobre o Grupo de Gestantes Soropositivas para o vírus da imunodeficiência humana.** Dissertação (Mestrado em Enfermagem). Universidade Federal do Rio Grande do Sul, 2005.

RECH, T. Dimensões Psicossociais da Entrevista. In: SCARPARO, H. (org.). **Psicologia e Pesquisa**. Porto Alegre: Sulina, 2000.

REMOR, E. Ansiedad y percepción de control en la infección por VIH y SIDA. **Psicología Conductual**, v. 9, n. 1, p. 323-36, 2001.

REMOR, E. Apoyo social y calidad de vida en la infección por el VIH. **Atención PriMatilde**, v. 30(3), p. 143-49, jul.-ago. 2002.

REMOR, E. Aspectos Psicossociais na Era dos Novos Tratamentos da AIDS. **Psicologia: Teoria e Pesquisa**, v. 18, n. 3, p. 283-87, set.-dez. 2002[a].

REMOR, E. Psicologia da Saúde: apresentação, origens e perspectivas. **Psico**, v. 30, n. 1, p. 205-17, jan.-jun. 1999.

REMOR, E. Valoración de la adhesión al tratamiento antirretroviral em pacientes VIH+. **Psicothema**, v. 14, n. 2, p. 262-67, 2002[b].

SAFORCADA, E. **Psicología sanitaria**: análisis crítico de los sistemas de atención de la salud. Buenos Aires: Paidós, 2001.

SALDANHA, A; FIGUEIREDO, M. **Vulnerabilidade e construções de enfrentamento da soropositividade para o HIV por mulheres infectadas em relacionamento estável**. Disponível em <<http://www.aidscongress.net>>. Acesso em: 30 nov. 2004.

SANCHEZ-SOSA, J. J. Treatment adherence: The role of behavioral mechanisms operating through health care interventions. **Revista Mexicana de Psicología**, v. 19, 2001.

SANTACREU, J.; ZACCAGNINI, J. L.; MÁRQUEZ, M. O. **El problema de la droga**: un análisis desde la psicología de la salud. Valencia: Promolibro, 1992.

SARRIERA, J. C. O modelo ecológico-contextual em Psicologia Comunitária. In: SOUZA, L.; FREITAS, M. F. Q.; RODRIGUES, M. P. R. (org.). **Psicologia: reflexões (im)pertinentes**. São Paulo: Casa do Psicólogo, 1998.

SEFFNER, F. Prevenção à Aids: uma ação político-pedagógica. In: PARKER, R. e TERTO Jr., V. **Anais do Seminário “Prevenção à Aids: limites e possibilidades na terceira década”**. Rio de Janeiro: ABIA, 2002.

SERRANO-GARCÍA, I.; COLLAZO, W. R. **Contribuciones puertorriqueñas a la Psicología Social**. Editorial de la Universidad de Puerto Rico, 1992.

SIEGEL, K. LEKAS, H. M.; SCHRIMSHAW, E. W. JOHNSON, J. K. Factors associated with HIV-infected women's use or intention to use AZT during pregnancy. **AIDS-Education and Prevention**, jun.; v. 13(3), p. 189-206, 2001.

SILVA, N. **Aids e Gravidez: os sentidos do risco e o desafio do cuidado**. Disponível em: <<http://www.usp.br/nepaids/Neide-artigo.pdf>>. Acesso em: 28 nov. 2004.

SPINK, M. J. **Psicologia social e saúde: práticas, saberes e sentidos**. Petrópolis: Vozes, 2003.

TELLES-CORREIA, D.; BARBOSA, A.; MEGA, I.; BARROSO, E.; MONTEIRO, E. Adesão nos doentes transplantados. **Acta Med Port**, 20: 73-85, 2007.

TROTTA, M. P.; AMMASSARI, A.; MELZI, S.; ZACCARELLI, M.; LADISA, N.; SIGHINOLFI, L.; MURA, M. S.; MONFORTE, A. D.; ANTINORI, A. Treatment-related factors and highly active antiretroviral therapy adherence. In: **Journal of Acquired Immune Deficiency Syndromes**, n. 3, p. 128-31, dec. 2002.

TUNALA, L.; PAIVA, V.; VENTURA-FILIFE, E.; SANTOS, T. L.; SANTOS, N.; HEARST, N. Fatores psicossociais que dificultam a adesão das mulheres portadoras do HIV os cuidados de saúde. In: TEIXEIRA, P. R. *et al.* **Tá difícil de engolir? Experiências de adesão ao tratamento anti-retroviral em São Paulo**. São Paulo: Nepaids, 2000.

VASCONCELOS, E. M. A terapêutica médica e as práticas populares de saúde. **Saúde em Debate**, n. 49-50, dez. 1995, mar. 1996.

VILELLA, W. A Aids como objeto complexo e desafiador, e a exigência de construção de um campo de saber interdisciplinar. In: RAXACH, J. C (org.). **Reflexões sobre assistência à AIDS: relação médico, paciente, interdisciplinaridade e integralidade**. ABIA, 2003.

VILLELA, W. V. Prevenção do HIV/AIDS, gênero e sexualidade: um desafio para os serviços de saúde. In: PARKER, R.; BARBOSA, R. M. **Sexualidades pelo avesso. Direitos, Identidades e Poder**. Rio de Janeiro: Editora 34, 1999.

VITÓRIA, M. A., A. A Experiência do Brasil no Fornecimento e no Acesso Universal às Drogas Anti-retrovirais. In: PARKER, R.; GALVÃO, J.; PIMENTA, M. C.; TERTO JR., V. (org.). **Aprimorando o debate: respostas sociais frente à Aids: anais do seminário Conquistas e desafios na assistência ao HIV/AIDS**. Rio de Janeiro: ABIA, 2002.

WORLD HEALTH ORGANIZATION. **Adherence to lon-term therapies- evidence for action**. New York: 2003.

WRIGHT, M. T. The old problem of aadherence: research on treatment adherence and its relevance for HIV/AIDS. **Aids Care**, 12, 703-10, 2000.

YUNES, M. A. M. Psicologia Positiva e Resiliencia: o foco no indivíduo e na família. **Psicologia em Estudo**, Maringá, v. 8, num. esp., p. 75-84, 2003.

A N E X O S

A N E X O A



Ofício nº 599/05-CEP

Porto Alegre, 14 de julho de 2005.

Senhor(a) Pesquisador(a):

O Comitê de Ética em Pesquisa da PUCRS apreciou e aprovou seu protocolo de pesquisa intitulado: "Gestantes e puérperas soropositivas: dimensões psicossociais na adesão ao pré-natal".

Sua investigação está autorizada a partir da presente data.

Atenciosamente,

Prof. Dr. Délio José Kipper

COORDENADOR DO CEP-PUCRS

Ilmo(a) Sr(a)
Dout Jenny Milner Moskovics
N/Universidade

A N E X O B



COMITÊ DE ÉTICA EM PESQUISA DO GRUPO HOSPITALAR CONCEIÇÃO
CEP - GHC
RESOLUÇÃO
 Porto Alegre, 14 de julho de 2005.

O Comitê de Ética em Pesquisa-CEP-GHC, em reunião ordinária em 13/07/2005 analisou o projeto de pesquisa:

º 059/05

AME: 0057.0.164.000-05

R: 063682

ítulo Projeto: Gestantes e puérperas soropositivas: dimensões psicossociais na adesão ao pré-natal.

esquisador(es): Jenny Milner Moskov

PARECER:

ocumentação: Aprovados
spectos Metodológicos: Aprovados
spectos Éticos: Aprovados

parecer final: Este projeto, bem como o Termo de Consentimento Livre e Esclarecido, de acordo com as Diretrizes e Normas Internacionais e Nacionais especialmente as Resoluções 196/96 e complementares do Conselho Nacional de Saúde, obteve o parecer de **APROVADO**, neste CEP.

grupo e área temática: Projeto pertencente ao Grupo III - Área Temática: Ciências Humanas (Psicologia - 7.07).

onsiderações finais: Toda e qualquer alteração do projeto, assim como os eventos adversos graves, deverão ser comunicados imediatamente ao CEP/GHC. Somente poderão ser utilizados os Termos de Consentimento onde conste a aprovação do CEP/GHC. O autor deverá encaminhar relatórios semestrais sobre o andamento do projeto. Após conclusão do trabalho, o pesquisador deverá encaminhar relatório final ao Centro de Resultados onde foi desenvolvida a pesquisa e ao Comitê de Ética em Pesquisa.

Alexandre Moretto
 Comitê de Ética em Pesquisa
 de Ensino e Pesquisa
 CEP/GHC

Dr. Julio Baldisserotto
Dr. Julio Baldisserotto
 Coordenador
 Comitê de Ética do GHC

Comitê de Ética em Pesquisa - CEP / GHC fone/fax: (51) 3361.1739 ramal 2407 - e-mail: cepcientifico@ghc.com.br
 conhecida: Comissão Nacional de Ética em Pesquisa - CONEP (31/out/1997) - Ministério da Saúde
 IRB - Institutional Review Board pelo U.S. Department of Health and Human Services (DHHS)
 Office for Human Research Protections (ORPH) sob número - IRB 00001105
 FWA Federalwide Assurance sob número FWA 00000378

A N E X O C



Prefeitura Municipal de Porto Alegre
Secretaria Municipal de Saúde
Hospital Materno Infantil Presidente Vargas



Porto Alegre, 07 de dezembro de 2005.

Ilmo (a) Sr. (a)

Jenny Milner Moskovic

Informamos que o projeto de pesquisa intitulado " **Gestantes e Puérperas Soropositivas .** " do(a) pesquisador(a) **Jenny Milner Moskovic** protocolado neste CEP sob nº76/05, foi **aprovado** pelo Comitê de Ética em Pesquisa do HMIPV, em 07/12/2005 estando ética e metodologicamente adequado às Diretrizes e Normas Regulamentadoras da Pesquisa envolvendo Seres Humanos - (Resolução 196/96) - do Conselho Nacional de Saúde. **Informamos que os autores deverão encaminhar relatórios semestrais sobre o andamento do projeto, bem como relatório final quando do término do mesmo.**

Atenciosamente,


Comitê de Ética em Pesquisa/HMIPV

A N E X O D
ROTEIRO DE ENTREVISTAS COM MULHERES SOROPOSITIVAS
DADOS DE IDENTIFICAÇÃO

**ANEXO D- ROTEIRO DE ENTREVISTA COM MULHERES
SOROPOSITIVAS**

DADOS DE IDENTIFICAÇÃO:

- Idade
 - Estado civil
 - Escolaridade
 - Ocupação
 - Filhos
 - Tempo de puerpério
-
- 1) Há quanto tempo você sabe que tem HIV?
 - 2) Como recebeu seu resultado positivo?
 - 3) Como vivenciou este resultado?
 - 4) Percebeu mudanças em sua vida após o diagnóstico? Quais?
 - 5) Já fazia tratamento antes da gravidez? Neste caso, como vivenciava seu tratamento (consultas, exames, medicação, efeitos colaterais,...)?
 - 6) Como ocorreu a sua gravidez?
 - 7) Se houve gestações anteriores, como as vivenciou? Percebeu diferenças em relação a esta?
 - 8) Quais seus sentimentos, fantasias, temores e expectativas durante a sua gestação?
 - 9) Como vivenciou seu pré-natal? Que aspectos facilitaram e dificultaram sua adesão ao pré-natal?
 - 10) Como tem sido a participação do pai do seu filho?
 - 11) O que pensa da possibilidade de transmitir o vírus para seu bebê?
 - 12) Como avalia a relação com seus médicos? E com as equipes de saúde?
 - 13) Sentia-se à vontade para resolver suas dúvidas, conversar com os profissionais, expressar seus sentimentos?
 - 14) Como avalia a atuação dos profissionais que a acompanharam? Descreva uma consulta de pré-natal. Como ela ocorria?
 - 24) No caso de não ter aderido ao pré-natal, por que não o fez? Que aspectos dificultaram sua adesão ao pré-natal?

A N E X O E
TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO

ANEXO E- TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO

Prezado(a) participante:

Sou estudante do Programa de Pós-Graduação, Curso de Doutorado, na Faculdade de Psicologia da Pontifícia Universidade Católica do Rio Grande do Sul. Estou realizando uma pesquisa sob supervisão da Profa. Dra. Maria Lúcia Tiellet Nunes, cujo objetivo é investigar os fatores psicossociais que afetam a adesão ao pré-natal de gestantes soropositivas.

Sua participação envolve participar de uma entrevista, que será gravada se assim você permitir e que tem a duração aproximada de 1 hora.

A participação nesse estudo é voluntária e se você decidir não participar ou quiser desistir de continuar em qualquer momento, tem absoluta liberdade de fazê-lo, sem que isto implique em prejuízo no atendimento nas instituições onde faz seu acompanhamento.

Na publicação dos resultados desta pesquisa, sua identidade será mantida no mais rigoroso sigilo. Serão omitidas todas as informações que permitam identificá-lo(a).

Mesmo não tendo benefícios diretos em participar, indiretamente você estará contribuindo para a compreensão do fenômeno estudado e para a produção de conhecimento científico.

Quaisquer dúvidas relativas à pesquisa poderão ser esclarecidas pelo(s) pesquisador(es) fone 9996-12-37 ou pela entidade responsável – Comitê de Ética em Pesquisa da PUCRS, fone 3320 3345.

Atenciosamente,

Jenny Milner Moskovics

Profa. Dra. Maria Lúcia Tiellet Nunes

Local e data

Consinto em participar deste estudo e declaro ter recebido uma cópia deste termo de consentimento.

Nome e assinatura do participante

Local e data

A N E X O F
ROTEIRO DE ENTREVISTAS COM PROFISSIONAIS DE SAÚDE
DADOS DE IDENTIFICAÇÃO

**ANEXO F - ROTEIRO DE ENTREVISTA COM
PROFISSIONAIS DE SAÚDE**

DADOS DE IDENTIFICAÇÃO:

- Formação profissional
 - Função
-
- 1) Qual é a sua experiência no atendimento a gestantes HIV positivas? Há quanto tempo desenvolve esta atividade?
 - 2) No seu ponto de vista, o serviço de saúde consegue prestar uma assistência adequada para as gestantes HIV positivas? O que está satisfatório? O que está faltando?
 - 3) Qual é a sua percepção a respeito do desejo de engravidar das mulheres que vivem com HIV?
 - 4) Quais as principais dificuldades no atendimento a estas pacientes?
 - 5) Quais os critérios que o serviço utiliza para avaliar a adesão das gestantes ao pré-natal? Concorda com os mesmos? O que entende por adesão?
 - 6) Na sua experiência, quais são os fatores que afetam esta adesão?
 - 7) Quais as possibilidades e limites do serviço oferecido a estas gestantes?
 - 8) Descreva sua consulta com as pacientes.
 - 9) Como lida com o consenso de atendimento a gestantes preconizado pelo Ministério da Saúde?