

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

Clarissa Bohrer da Silva

**VIVÊNCIA DA GESTAÇÃO E MATERNIDADE POR ADOLESCENTES/JOVENS
QUE NASCERAM INFECTADAS PELO HIV: trajetórias de vida e de cuidado**

**Porto Alegre
2018**

Clarissa Bohrer da Silva

**VIVÊNCIA DA GESTAÇÃO E MATERNIDADE POR ADOLESCENTES/JOVENS
QUE NASCERAM INFECTADAS PELO HIV: trajetórias de vida e de cuidado**

Tese apresentada ao Curso de Doutorado do Programa de Pós-graduação em Enfermagem da Universidade Federal do Rio Grande do Sul como requisito parcial para obtenção do título de Doutora em Enfermagem.

Área de concentração: Cuidado em enfermagem e saúde

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

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

Coorientadora: Prof^a Dr^a Renata Bellenzani

**Porto Alegre
2018**

CIP - Catalogação na Publicação

Silva, Clariissa Bohrer da
VIVÊNCIA DA GESTAÇÃO E MATERNIDADE POR
ADOLESCENTES/JOVENS QUE NASCERAM INFECTADAS PELO
HIV: trajetórias de vida e de cuidado / Clariissa
Bohrer da Silva. -- 2018.

211 f.

Orientadora: Maria da Graça Corso da Motta.

Coorientadora: Renata Bellenzani.

Tese (Doutorado) -- Universidade Federal do Rio
Grande do Sul, Escola de Enfermagem, Programa de Pós-
Graduação em Enfermagem, Porto Alegre, BR-RS, 2018.

1. Saúde do Adolescente. 2. HIV. 3. Gravidez na
Adolescência. 4. Vulnerabilidade em Saúde. 5.
Enfermagem. I. Motta, Maria da Graça Corso da,
orient. II. Bellenzani, Renata, coorient. III.
Título.

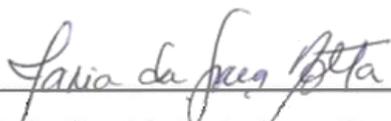
CLARISSA BOHRER DA SILVA

Vivência da gestação e maternidade por adolescentes/jovens que nasceram infectados pelo HIV: trajetórias de vida e de cuidado

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

Aprovada em Porto Alegre, 25 de maio de 2018.

BANCA EXAMINADORA



Profa. Dra. Maria da Graça Corso da Motta

Presidente da Banca – Orientadora

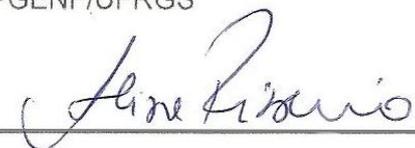
PPGENF/UFRGS



Profa. Dra. Eva Neri Rubim Pedro

Membro da banca

PPGENF/UFRGS



Profa. Dra. Aline Cammarano Ribeiro

Membro da banca

UFSM



Profa. Dra. Crhis Netto de Brum

AGRADECIMENTOS

Ao longo desta trajetória pude contar com o apoio e o carinho de muitas pessoas, cada uma a seu tempo e modo propiciaram as condições materiais e emocionais necessárias para fazer este produto acontecer.

Agradeço à minha mãe e meu irmão pelo amor incondicional, compreensão, incentivo e por compreender que a distância era necessária para que o sonho se tornasse realidade. E por tudo que significam em minha vida, eu amo vocês!

Ao meu amor, Renan, pelo companheirismo, paciência, carinho e compreensão que teve comigo durante esse percurso, sendo a minha base e fortaleza. Eu te amo!

À minha orientadora Prof^ª Dr^ª Maria da Graça Corso da Motta pelas oportunidades de convívio e aprendizado pessoal e profissional.

À minha coorientadora Prof^ª Dr^ª Renata Bellenzani pela disponibilidade e dedicação ao meu aprendizado. Sua parceria foi essencial na construção deste estudo.

À banca examinadora, Prof^ª Dr^ª Eva Neri Rubim Pedro, Prof^ª Dr^ª Aline Cammarano Ribeiro e Prof^ª Dr^ª Crhis Netto de Brum pela disponibilidade e valiosas contribuições para com este trabalho.

Aos colegas do curso de Doutorado e queridos amigos que pude conquistar durante esse período, em especial ao Gímerson Erick Ferreira, Karen Cantarelli, Vilma Constância e Naiana Oliveira pelo apoio, carinho, trocas de experiências e amizade.

Aos integrantes do Grupo de Estudos Grupos de Estudos do Cuidado à Saúde nas Etapas da Vida da UFRGS pelo apoio e conhecimento compartilhado nas experiências vividas.

Aos professores do Programa de Pós-Graduação em Enfermagem da UFRGS, pelos aprendizados que contribuíram para a minha qualificação profissional.

À Coordenação de Aperfeiçoamento de Pessoal de Nível Superior (CAPES) pela concessão de bolsa de doutorado o que possibilitou a dedicação ao curso e um aprendizado singular.

À equipe técnica da Revista de Enfermagem da Universidade Federal de Santa Maria e da Revista Gaúcha de Enfermagem pela confiança e cumplicidade com que fui recebida e pela oportunidade especial de aprendizado.

Às adolescentes/jovens participantes deste estudo, por compartilharem suas trajetórias de vida e de cuidado. Obrigada pela confiança e carinho de cada encontro e por me ensinarem sobre a vida com e para além do HIV.

À equipe do Serviço de Assistência Especializada em HIV, cenário desta pesquisa, pela gentileza com que me acolheram, viabilizando a realização desta investigação.

À todas as pessoas que, de alguma forma, se fizeram presente nessa trajetória.

RESUMO

SILVA, Clarissa Bohrer da. **Vivência da gestação e maternidade por adolescentes/jovens que nasceram infectadas pelo HIV: trajetórias de vida e de cuidado.** 2018. 211f. Tese (Doutorado em Enfermagem) - Escola de Enfermagem, Universidade Federal do Rio Grande do Sul, Porto Alegre, 2018.

A gestação no contexto do HIV é, geralmente, abordada com a finalidade do controle da transmissão vertical, sendo emergente o conhecimento acerca da vivência dos direitos reprodutivos pelas adolescentes/jovens que nasceram infectadas. Objetivou-se: compreender a vivência da gestação e maternidade por adolescentes/jovens que nasceram infectadas pelo HIV na relação com a trajetória de vida e de cuidado. Trata-se de um estudo qualitativo, realizado em serviço especializado em HIV de Porto Alegre. Participaram 10 adolescentes/jovens, contemplando todas aquelas que respeitavam os critérios de inclusão/exclusão do estudo, por meio de entrevista semiestruturada individual, no período de junho de 2017 a março de 2018. Foi utilizada a análise temática, sendo tais trajetórias analisadas à luz do Quadro da Vulnerabilidade e dos Direitos Humanos. Estudo aprovado pelos Comitês de Ética em Pesquisa da UFRGS (Parecer N° 1.844.848) e do cenário de pesquisa (Parecer N° 1.912.645). Os resultados apontam que, longitudinalmente, a vivência da gestação e maternidade pode ser elucidada a partir da articulação de processos de construção tanto da exposição como da proteção à gestação não planejada, nas três dimensões de vulnerabilidade, que mutuamente referidos auxiliam na compreensão das trajetórias pessoais em que acontecem os desfechos de saúde, como é o caso das gestações entre o grupo estudado. Evidencia-se que a ocorrência da gestação é, no geral, fortuita, no sentido de não pensada antecipadamente, e não planejada, em sua maioria. No plano individual predomina uma trajetória marcada por uma história de transmissão vertical pouco compreendida e aceita, decorrente da postergação de informações no âmbito familiar, social e de saúde que favoreceriam o conhecimento acerca da doença e do acesso aos meios oportunos para o exercício dos direitos sexuais e reprodutivos. No plano social, constitui-se a violação sistemática de direitos, como: relações de gênero e normas de condutas sociais sexistas que expõe a adolescente às infecções sexualmente transmissíveis, à gravidez indesejada e ao constrangimento de sua autonomia para tomar decisões; processo de estigmatização e discriminação que repercutem nos seus contextos sociais; abordagem superficial acerca da sexualidade no ambiente escolar, familiar e de saúde, focalizado apenas na necessidade de utilização do preservativo. Uso irregular e inconsistente do preservativo, denotando não-consideração de exposição efetiva. No plano programático, tem-se uma atenção frágil na perspectiva da integralidade de modo a promover a saúde sexual e reprodutiva, pela carência e qualidade na provisão de orientações sobre o planejamento reprodutivo, o que é aconselhável no contexto do HIV, devido ao risco materno, do parceiro e infantil. Conclui-se que ainda há muito o que avançar no processo de estruturação de um cuidado integral e humanizado, que abarque a dimensão psicossocial da produção de saúde, com relação ao acolhimento do desejo reprodutivo e suporte efetivo para sua concretização no contexto de cuidado das adolescentes/jovens que nasceram com HIV. As contribuições à enfermagem referem-se no sentido de subsidiar práticas inovadoras por meio de intervenções em saúde que se configurem de fato como cuidado, sendo mais adequadas e eficientes às demandas sexuais e reprodutivas dessas adolescentes/jovens.

Palavras-chave: Saúde do Adolescente. HIV. Gravidez na Adolescência. Vulnerabilidade em Saúde. Enfermagem.

ABSTRACT

SILVA, Clarissa Bohrer da. **Experience of pregnancy and maternity by adolescents/young adults who were born infected with HIV: life trajectory and care.** 2018. 211f. Thesis (PhD in Nursing) – Nursing School, Universidade Federal do Rio Grande do Sul, Porto Alegre, 2018.

Pregnancy in the context of HIV is generally approached to control vertical transmission. There is also the emerging acknowledgment of the experience of reproductive rights by the adolescents/young adults who were born infected. In this sense, the objective was to understand the experience of pregnancy and maternity by adolescents/young adults who were born infected with HIV regarding life trajectory and Care. This is a qualitative study carried out in a specialized HIV service in Porto Alegre. Ten adolescents/young adults participated, considering all those that met the inclusion/exclusion criteria of the study, through an individual semi-structured interview, from June 2017 to March 2018. It was used the thematic analysis, and these trajectories were analyzed considering the Vulnerability and Human Rights Framework. Study approved by the Research Ethics Committees of UFRGS (Report No.1.844.848) and the research scenario (Report No.1.912.645). The results show that, longitudinally, the pregnancy experience can be elucidated from the articulation of construction processes, both on the exposure and the protection of unplanned pregnancy in the three dimensions of vulnerability, that, when mutually referenced, assist the understanding of the personal trajectories in which the health outcomes occur. It is an evidence that the occurrence of pregnancy is, in general, accidental, in the sense of not been thought in advance, and not planned, in most cases. At the individual level, predominates a trajectory characterized by a history of little understanding and acceptance of vertical transmission, due to failing in orientation in the family, social and health context, which would favor the knowledge about the disease and the access to the appropriate means for sexual and reproductive rights. At the social level, there is a systematic violation of rights, such as gender relations and norms of sexist social conduct which expose the adolescent to sexually transmitted infections, unwanted pregnancy and the constraint of their autonomy to make decisions; stigmatization and discrimination that have repercussions in her social contexts; a superficial approach to sexuality in the school, family and health setting, focusing only on the necessity to use condoms. Irregular and inconsistent condom use, denoting no consideration of effective exposure. At the programmatic level, there is a fragile focus in the perspective of integrality in order to promote sexual and reproductive health, due to the lack of orientation and lack of quality in the provision of guidelines on reproductive planning which is advisable in the context of HIV, due to maternal, partner and child risk. It is concluded that there is still a large amount of improvement to be made in the process of structuring a comprehensive and humanized Care, encompassing the psychosocial dimension of health production, regarding the reception of the reproductive desire and effective support for its implementation in the context of adolescent/young adults Care who were born with HIV. The contributions to nursing refer to the idea of supporting innovative practices through health interventions that are actually defined as Care, being more appropriate and efficient to the sexual and reproductive demands of these adolescent/young adults.

Keywords: Adolescent Health. HIV. Pregnancy in Adolescence. Health Vulnerability. Nursing.

RESUMEN

SILVA, Clarissa Bohrer da. **Vivencia de la gestación y maternidad por adolescentes/jóvenes que nacieron infectadas por el VIH: trayectorias de vida y de cuidado.** 2018. 211f. Tesis (Doctorado en Enfermería) – Escuela de Enfermería, Universidade Federal do Rio Grande do Sul, Porto Alegre, 2018.

La gestación en el contexto del VIH es generalmente abordada con la finalidad del control de la transmisión vertical, siendo emergente el conocimiento acerca de la vivencia de los derechos reproductivos por las adolescentes/jóvenes. Se objetivó: comprender la vivencia de la gestación y maternidad por adolescentes/jóvenes que nacieron infectadas por el VIH en la relación con la trayectoria de vida y de cuidado. Se trata de un estudio cualitativo, realizado en servicio especializado en VIH de Porto Alegre. Participaron 10 adolescentes/jóvenes, contemplando todas aquellas que respeta los criterios de inclusión/exclusión del estudio, por medio de entrevista semiestructurada individual, en el período de junio de 2017 a marzo de 2018. Se utilizó el análisis temático, siendo estas trayectorias analizadas a la luz del Marco de la Vulnerabilidad y de los Derechos Humanos. Estudio aprobado por los Comités de Ética en Investigación de la UFRGS (Nº1.844.848) y del escenario de investigación (Nº1.912.645). Los resultados apuntan que la vivencia de la gestación puede ser elucidada a partir de la articulación de procesos de construcción tanto de la exposición como de la protección a la gestación no planificada, en las tres dimensiones de vulnerabilidad, en que se producen los resultados de salud. Se evidencia que la ocurrencia de la gestación es, en general, fortuita, en el sentido de no pensada por adelantado, y no planificada, en su mayoría. En el plano individual predomina una trayectoria marcada por una historia de transmisión vertical poco comprendida y aceptada, resultante de la postergación de informaciones en el ámbito familiar, social y de salud que favorecer el conocimiento acerca de la enfermedad y el acceso a los medios oportunos para el ejercicio de los derechos sexuales y reproductivos. En el plano social, se constituye la violación sistemática de derechos, como: relaciones de género y normas de conductas sociales sexistas que expone a la adolescente a las infecciones sexualmente transmisibles, al embarazo no deseado y al constreñimiento de su autonomía para tomar decisiones; proceso de estigmatización y discriminación que repercuten en sus contextos sociales; el enfoque superficial sobre la sexualidad en el ambiente escolar, familiar y de salud, enfocado sólo en la necesidad de utilización del preservativo. Uso irregular e inconsistente del preservativo, denotando no consideración de exposición efectiva. En el plano programático, se tiene una atención frágil en la perspectiva de la integralidad para promover la salud sexual y reproductiva, por la carencia y calidad en la provisión de planificación reproductiva. Se concluye que todavía hay mucho que avanzar en el proceso de estructuración de un cuidado integral y humanizado que abarque la dimensión psicosocial de la producción de salud con relación a la acogida del deseo reproductivo y soporte efectivo para su concreción en el contexto de cuidado de las adolescentes/jóvenes que nacieron con VIH. Las contribuciones a la enfermería se refieren en el sentido de subsidiar prácticas innovadoras por medio de intervenciones en salud que se configuren de hecho como cuidado, siendo más adecuadas y eficientes a las demandas sexuales y reproductivas de esas adolescentes/jóvenes.

Palabras clave: Salud del Adolescente. VIH. Embarazo en Adolescencia. Vulnerabilidad en Salud. Enfermería.

LISTA DE FIGURAS

| | | |
|------------|---|----|
| Figura 1 – | Abrangência das Gerências Distritais da Secretaria Municipal de Saúde de Porto Alegre | 50 |
| Figura 2 – | Distribuição das faixas etárias das notificações de Gestantes HIV+ de Porto Alegre no período de 2002 a 2015..... | 51 |
| Figura 3 – | Distribuição dos casos de gestantes HIV+ infectadas por Transmissão Vertical de Porto Alegre no período de 2002 a 2015. | 52 |
| Figura 4 – | Dinâmica de Passos da Entrevista com a adolescente..... | 55 |
| Figura 5 – | Quadro da vulnerabilidade e direitos humanos: dimensões individual, social e programática..... | 58 |
| Figura 6 – | Esquema de apresentação das categorias e subcategorias do estudo.. | 61 |
| Quadro 1 – | Exemplo de construção de cena com as adolescentes/jovens que vivem com HIV | 55 |
| Quadro 2 – | Descrição das participantes do estudo..... | 64 |

LISTA DE ABREVIATURAS E SIGLAS

AIDS - Síndrome da Imunodeficiência Adquirida

DIU – Dispositivo Intra Uterino

ECA – Estatuto da Criança e do Adolescente

HIV - Vírus da Imunodeficiência Humana

IBGE – Instituto Brasileiro de Geografia e Estatística

IST – Infecção Sexualmente Transmissível

MS - Ministério da Saúde

OMS - Organização Mundial da Saúde

PAISM – Programa de Atenção Integral à Saúde da Mulher

PEP – Profilaxia Pós-Exposição

PROSAD – Programa Saúde do Adolescente

SAE – Serviço de Assistência Especializada

TARV – Terapia Antirretroviral

TV – Transmissão vertical

UFMS – Universidade Federal de Santa Maria

UNAIDS – Programa Conjunto das Nações Unidas sobre HIV/AIDS

UNICEF – Fundo das Nações Unidas para a Infância

V&DH – Vulnerabilidade e Direitos Humanos

SUMÁRIO

| | |
|--|----|
| APROXIMAÇÃO COM A TEMÁTICA DE ESTUDO | 12 |
| 1 INTRODUÇÃO | 16 |
| 2 OBJETIVOS | 24 |
| 2.1 OBJETIVO GERAL..... | 24 |
| 2.2 OBJETIVOS ESPECÍFICOS | 24 |
| 3 REFERENCIAL TEÓRICO | 25 |
| 3.1 QUADRO DE VULNERABILIDADE E DIREITOS HUMANOS E A ABORDAGEM CONSTRUCIONISTA..... | 25 |
| 4 FUNDAMENTAÇÃO TEÓRICA | 31 |
| 4.1 ADOLESCÊNCIA/JUVENTUDE E GRAVIDEZ | 31 |
| 4.2 A EPIDEMIA DO HIV E A ADOLESCÊNCIA PERMEADA PELA INFECÇÃO | 37 |
| 4.3 VIVÊNCIA DA GESTAÇÃO E MATERNIDADE NO CONTEXTO DO HIV: A INVISIBILIDADE DAS ADOLESCENTES/JOVENS | 42 |
| 5 PERCURSO METODOLÓGICO | 49 |
| 5.1 TIPO DE ESTUDO | 49 |
| 5.2 CENÁRIO DO ESTUDO..... | 49 |
| 5.3 PARTICIPANTES DO ESTUDO | 51 |
| 5.4 COLETA DE INFORMAÇÕES | 52 |
| 5.5 ANÁLISE DAS INFORMAÇÕES | 56 |
| 5.6 CONSIDERAÇÕES ÉTICAS | 59 |
| 6 APRESENTAÇÃO E DISCUSSÃO DOS RESULTADOS | 61 |
| 6.1 DESCRIÇÃO DAS PARTICIPANTES ADOLESCENTES/JOVENS | 62 |
| 6.2 TRAJETÓRIAS PESSOAIS MARCADAS PELO DIAGNÓSTICO DE INFECÇÃO PELO HIV | 65 |
| 6.2.1 <i>Eu não tenho culpa disso, aconteceu: descobrindo acerca da sua infecção pelo HIV</i> | 65 |
| 6.2.2 <i>A minha mãe não sabia sobre a sua infecção pelo HIV, foi descobrir depois:</i> histórias de vida verticalmente positivas e fragilidades dos vínculos familiares..... | 76 |
| 6.2.3 <i>Ninguém gosta de ter que tomar remédio todo dia: a revolta em relação ao</i> diagnóstico de infecção pelo HIV | 80 |
| 6.2.4 <i>A sociedade está cada vez mais rígida, as pessoas não entendem: convivendo com</i> situações de estigma e preconceito ao HIV | 85 |

| | |
|--|-----|
| 6.3 TRAJETÓRIA DE VIDA ANTES DA GESTAÇÃO E DA MATERNIDADE: EXPERIÊNCIAS DAS ADOLESCENTES/JOVENS QUE VIVEM COM HIV RELACIONADAS À SEXUALIDADE E SUAS VULNERABILIDADES | 91 |
| 6.3.1 Experiências sobre a sexualidade e a conduta preventiva das adolescentes/jovens no cenário sociocultural: delimitando os aprendizados..... | 91 |
| 6.3.2 Trajetórias de cuidado: acesso à informação sobre saúde sexual e reprodutiva e o contato com os serviços de saúde..... | 103 |
| 6.3.3 <i>É um assunto delicado</i> : dilemas acerca da revelação do seu diagnóstico ao parceiro e a realização dos testes anti-HIV | 112 |
| 6.4 VIVENCIANDO A GRAVIDEZ E A MATERNIDADE: AS EXPERIÊNCIAS DAS ADOLESCENTES/JOVENS E AS TRAJETÓRIAS DE CUIDADO..... | 122 |
| 6.4.1 Realização dos planos de maternidade: ambiguidade de desejos ou vulnerabilidade? | 122 |
| 6.4.2 A descoberta da gravidez em curso: a ocorrência de sentimentos ambivalentes e a lembrança do seu diagnóstico | 132 |
| 6.4.3 Revelando a notícia da gestação ao parceiro, familiares e profissionais de saúde. | 138 |
| 6.4.4 <i>Antes eu não me sentia mãe</i> : vivenciando o parto e a profilaxia da transmissão vertical do HIV..... | 143 |
| 6.4.5 Maternidade efetivada: implicações nas histórias de vida e projetos de futuro | 152 |
| 6.4.6 Percalços durante a trajetória de vida: vivenciar a separação do pai dos filhos..... | 165 |
| 7 CONSIDERAÇÕES FINAIS | 168 |
| REFERÊNCIAS | 178 |
| APÊNDICES | 198 |
| APÊNDICE A - Roteiro de entrevista com as adolescentes/jovens..... | 199 |
| APÊNDICE B - Termo de Consentimento Livre e Esclarecido da adolescente/jovem | 200 |
| ANEXOS | 202 |
| ANEXO A – Carta de aprovação no CEP UFRGS | 203 |
| ANEXO B – Carta de aprovação no CEP GHC..... | 208 |

APROXIMAÇÃO COM A TEMÁTICA DE ESTUDO

As inquietações acerca da problemática das adolescentes/jovens que vivem com HIV emergiram de vivências e experiências oriundas da participação, como bolsista de iniciação científica, em projetos de pesquisa e extensão do Grupo de Pesquisa "Cuidado à Saúde das Pessoas, Famílias e Sociedade" da Universidade Federal de Santa Maria (UFSM) (PADOIN; PAULA, 2012). Tais projetos realizaram-se no serviço de acompanhamento ambulatorial pediátrico no setor de doenças infecciosas do Hospital Universitário de Santa Maria (HUSM/UFSM), o que proporcionou aproximação tanto com a população de adolescentes quanto com a temática da epidemia do HIV, bem como com o serviço de saúde de referência no município.

Dentre as atividades de extensão, destaca-se a participação no projeto intitulado “Grupo com os Adolescentes que têm HIV/aids: estratégia de educação em saúde no acompanhamento ambulatorial do HUSM/RS”. Este projeto de extensão visava integrar as atividades de ensino, pesquisa e extensão, tendo como cenário principal o serviço ambulatorial de Doenças Infecciosas do HUSM, o qual é referência no atendimento a essa especialidade no município. A participação nessas ações do grupo com adolescentes possibilitou o fortalecimento do vínculo com adolescentes, de ambos os sexos, e com a equipe de saúde, bem como, o aprendizado tanto na temática do processo de adolecer com HIV, quanto nas metodologias grupais.

Soma-se a isso, o desenvolvimento do Trabalho de Conclusão de Curso intitulado “Cotidiano medicamentoso de adolescentes com HIV/AIDS”, que objetivou identificar os fatores associados à não adesão à terapia antirretroviral. Constatou-se que os/as adolescentes possuem conhecimento fragmentado e pouco específico de sua condição de saúde e necessitam de apoio na transição para a autonomia do seu cuidado (PAULA et al., 2012a; PAULA et al., 2013).

Nesta perspectiva, durante o curso de Mestrado em Enfermagem na UFSM, emergiu-se a necessidade de avaliar a atenção dos serviços de saúde em que a população de adolescentes que vivem com HIV estava inserida. Na dissertação de mestrado, intitulada “Atenção à saúde de crianças e adolescentes vivendo com HIV/aids: avaliação dos familiares/cuidadores”, constatou-se que essa população se encontra em vulnerabilidade¹, visto que utiliza, majoritariamente, o serviço especializado como fonte regular de atenção (SILVA et al., 2016).

¹ Destaca-se que a vulnerabilidade no Quadro V&DH é uma análise de trajetória de um indivíduo, na qual necessariamente atuam as três dimensões individual, social e programática da vulnerabilidade.

Isso implica na continuidade da assistência prestada durante as fases de crescimento e desenvolvimento humano e as demandas provenientes desta transição, além de se apresentar como um obstáculo na realização de um cuidado singular e integral. Nesse sentido, aponta-se a necessidade de integração do serviço especializado com os demais serviços de saúde, especialmente com a atenção básica, que se encontra mais próxima do contexto dessa população.

Anteriormente à construção do projeto da presente tese, foi realizada uma visita à Coordenação da área técnica de DST/Aids e Hepatites Virais da Secretaria Municipal de Saúde (SMS) de Porto Alegre (POA) e a dois Serviço de Assistência Especializada (SAE), do Hospital de Clínicas de Porto Alegre (HCPA) e do Grupo Hospitalar Conceição (GHC), com o intuito de conhecer a estrutura da atenção à saúde de adolescentes que vivem com HIV no município de Porto Alegre, assim como as demandas para esta população. Destaca-se que em ambos, os profissionais apontaram a mesma preocupação: a gravidez das adolescentes que vivem com HIV, e que por vezes, era permeada pelo abandono do tratamento e pelo retorno ao serviço em virtude da condição gravídica. A partir disto, as pesquisadoras assumiram o compromisso e embarcaram na construção conjunta aos serviços de um projeto de pesquisa que visasse auxiliar na resposta a essa demanda e vislumbresse a constituição de novas perspectivas e práticas de saúde.

Entretanto, esse estudo ao optar em abordar a vivência das adolescentes/jovens se opõe a reforçar a gravidez como um desfecho de saúde restritamente sexista, por acontecer no corpo feminino. É válido salientar que a gestação como um evento de saúde, em parte, deveria ser abordada no contexto masculino também a partir do tema da responsabilização pela paternidade, o qual ainda é invisibilizado, e nem se coloca como preocupação, aos profissionais.

Nesta direção, evidenciou-se a necessidade de conhecer como as adolescentes vivenciam a gestação e a maternidade com a perspectiva de verificar como ocorre a educação sexual e reprodutiva pelos serviços de saúde, no intuito de despontar a relevância da integração e corresponsabilização no exercício dos direitos sexuais e reprodutivos das adolescentes/jovens que nasceram infectadas.

Para a escolha da abordagem utilizada nesta tese de doutorado, a pesquisadora se aproximou de produções acerca do cuidado às pessoas que vivem com HIV, particularmente nos contextos da prevenção/assistência em HIV/aids e da pesquisa social na área de sexualidade (BELLENZANI, 2012; ZUCCHI, 2014; PAIVA et al., 2011; PAIVA, 2012a). Por meio do contato com essa produção científica pode-se apreender acerca da fundamentação conceitual da noção de atenção psicossocial que tem sido empreendida por pesquisadores do Núcleo de

Estudos para Prevenção do HIV (NEPAIDS-USP). Para tanto vem se adotando a terminologia dimensão psicossocial do cuidado (este tomado na acepção teorizada por Ayres, J.R), para referir-se à dimensão intersubjetiva das experiências sociais de adoecimento e de produção de saúde. Assim, ocorreu a aproximação com o referencial teórico do Quadro da Vulnerabilidade e dos Direitos Humanos (Quadro V&DH) que aborda a dimensão psicossocial e o encantamento por essa inovação.

Assim, o campo de trabalho no âmbito do Cuidado que abarque a dimensão psicossocial do adoecimento/produção de saúde parte da premissa de que como profissionais de saúde, deve-se interagir com os pacientes, considerando-os como pessoas que se inserem socialmente em determinadas interações na vida cotidiana, compreendidas a luz dos valores e condições objetivas do contexto histórico, em suas dimensões socioculturais, econômicas e políticas. São da esfera do psicossocial os processos relativos “à pessoa no contexto e o contexto na pessoa” (PAIVA, 2012). O desenvolvimento desse tipo particular de cuidado integra as ações de natureza técnica, como a disponibilização de insumos e orientações clínicas, com a atenção e a valorização da realidade intersubjetiva em que as vidas (e, portanto, o adoecimento e a busca de saúde) se desenvolvem. O centro do diálogo é a vida cotidiana da pessoa, que engloba suas vivências de tratamento, mas não se restringe a essas. Expande-se o foco da atenção sobre o corpo, para a pessoa, imersa na cultura e integrada aos grupos de referência; daí o atributo 'psicossocial' da atenção, componente indissociável do Cuidado.

Este quadro teórico pareceu constituir a escolha mais adequada para pesquisar e cuidar das adolescentes/jovens que nasceram infectadas pelo HIV e vivenciaram uma gestação e maternidade. Para prover cuidados contemplando essa dimensão psicossocial, dirigindo atenção às adolescentes/jovens que vivem com HIV, exige incluir na clínica em HIV, o tema da gestação/maternidade/paternidade, dos sentimentos ligados ao desejo e aos medos envolvendo a reprodução, os laços conjugais e familiares. Também a viabilização dos meios e condições para a efetivação dos planos reprodutivos, sejam estes voltados para a anticoncepção, mas, sobretudo para a concepção, uma vez que os estudos apontam que o desejo reprodutivo existe não obstante ao viver com HIV.

Atuando como docente em instituições particulares de ensino superior em Enfermagem tanto em disciplinas teóricas e práticas, e especialmente no estágio final da graduação em que os acadêmicos submergem no cotidiano dos serviços de saúde, visualizam-se fragilidades em relação à saúde de adolescentes/jovens e suas invisibilidades nas práticas de saúde, despontando inquietações acerca dos seus direitos sexuais e reprodutivos. Estudando acerca das adolescentes/jovens que vivem com HIV, a pesquisadora teve a oportunidade de reavaliar a

atuação como enfermeira, principalmente, inspirando-se pela abordagem do Quadro da V&DH utilizada neste estudo.

1 INTRODUÇÃO

A infecção pelo Vírus da Imunodeficiência Humana (HIV) e o adoecimento pela Síndrome da Imunodeficiência Adquirida (aids²) nos adolescentes/jovens exigem demandas de acompanhamento em saúde além do habitual crescimento e desenvolvimento, devido às especificidades da condição sorológica. Essas especificidades, resultantes de uma condição crônica e até então sem cura, englobam o cotidiano medicamentoso e as consultas para avaliação clínica que visam à redução da morbidade e da mortalidade (PADOIN; PAULA, 2012; GOMES; CABRAL, 2010). Destaca-se que essa avaliação clínica deve ocorrer a cada dois ou três meses, dependendo da condição do adolescente/jovem, e inclui a realização de exames laboratoriais e físico, retirada de medicamentos e avaliação da adesão e de modificações em seu metabolismo e composição corporal (BRASIL, 2013a).

A OMS define como adolescência precoce, o período entre 10 a 14 anos, adolescência tardia, 15 a 19 anos de idade, e juventude, a faixa etária de 20 a 24 anos. Neste estudo será utilizada a expressão “adolescente/jovem” tendo em vista a abordagem de tais faixas etárias.

Na evolução da aids no Brasil, no período 2007 até junho de 2017, ocorreram 11.546 casos na faixa etária entre 10 a 19 anos, e 33.784 casos entre 20 e 24 anos. No ano de 2016, em menores de 13 anos de idade, ocorreram 199 casos decorrentes da categoria de infecção por transmissão vertical (TV) ou horizontal. A primeira categoria refere-se aos que nasceram infectados pelo vírus devido à condição sorológica materna ocorrendo a transmissão durante a gestação, parto ou amamentação. A segunda categoria refere-se aos que se infectaram por via sexual, por transfusão sanguínea ou por uso de drogas injetáveis (BRASIL, 2017).

A TV afeta quase a totalidade dos casos em indivíduos menores de 13 anos no Brasil, em 2016 correspondeu a 98,9% (182) dos casos, do total de 199 no ano nesta mesma faixa etária. Tem-se observado uma tendência de queda nesta categoria de infecção, que foi de 34% nos últimos dez anos, passando de 3,6 casos/100.000 habitantes em 2006 para 2,4 casos/100.000 habitantes em 2016 (BRASIL, 2017).

² A Coordenação Nacional de DST e Aids (órgão assessor do Ministério da Saúde) sugere que a palavra "aids" seja considerada como substantivo comum, apesar de ser originária de uma sigla estrangeira, recomendando a grafia em caixa baixa quando tratar-se da epidemia devido ao processo de dicionarização do termo; a grafia em caixa alta e baixa seria utilizada apenas quando corresponder a nomes próprios de instituições (p. ex., Centro de Referência em Aids). Quando a palavra estiver no meio de siglas grafadas em caixa alta, a palavra "aids" seguirá em caixa alta.

No enfoque às adolescentes/jovens que vivem com HIV, há uma identidade existencial singular naquelas que foram infectadas por transmissão vertical, diante ao enfrentamento da herança da infecção pelo HIV, por vezes, marcada pela modificação na estrutura familiar ou orfandade. Ao longo da transição da infância para a adolescência, a adolescente que vive com HIV passa a comprometer-se com o seu cuidado, com os conhecimentos e ferramentas necessárias para proteger a sua saúde e a de outros, preocupando-se com suas condições de saúde e suas relações (PAULA; CABRAL; SOUZA, 2011).

Nessa transição, ocorre o movimento de um cuidado dependente da família e de profissionais de saúde para um cuidado compartilhado, mas determinado pelo desejo da adolescente (PAULA, 2008). Há a necessidade de compreender o contexto deste amadurecimento biológico e social, visto que, permeado por uma doença ainda matizada pelo estigma, propõe desafios emocionais e escolhas que repercutem na sua autonomia (BUENO, 2011).

Constata-se uma lacuna de estudos³ que abordem a gestação/maternidade no contexto do HIV sem ser com a finalidade do controle da transmissão vertical, especialmente, na fase da adolescência/juventude. Apenas recentemente esta temática tem sido incluída como questão para o cuidado integral, sendo a discussão desencadeada pela ansiedade e preocupação frente a possível infecção de parceiros sexuais, o potencial sofrimento resultante de eventual rejeição e/ou discriminação e a vivência do processo de maternidade (PAIVA et al., 2011).

Estudo comparativo, realizado na França, sobre comportamento sexual com 7.936 adolescentes apontou maior prevalência de gravidez e de infecções sexualmente transmissíveis entre os adolescentes/jovens com doenças crônicas e deficiências físicas do que a um grupo sem acometimento (CHOQUET; DU PASQUIER FEDIAEVSKY; MANFREDI, 1997). Destaca-se que este estudo de duas décadas atrás reforça a importância de abordar essa temática.

A partir da perspectiva de adolescentes/jovens que vivem com HIV é necessário discutir os sentidos relacionados às trajetórias de vida e de cuidado frente à saúde sexual e reprodutiva. As meninas infectadas que nasceram com HIV estão sexualmente ativas e é preciso investir em estudos que tratem de suas percepções, taxa de gravidez e a prevenção de segunda geração da transmissão (BROGLY et al., 2007).

Almeja-se refletir sobre a gravidez/maternidade na adolescência como uma demanda psicossocial, com ênfase no direito às experiências afetivo-sexuais e valores sobre condutas

³Realizada uma revisão nas bases de dados LILACS e PUBMED, com os descritores/palavras “HIV”, “Adolescente”, “Gravidez”, em abril de 2016. Totalizaram 711 produções.

relacionadas à saúde reprodutiva. No discurso preventivo ao HIV é enfatizado o plano individual biológico-comportamental, a contribuição da noção de trajetória fortalece a dimensão interacional em processo (ZUCCHI, 2014). O uso da abordagem construcionista tende a ampliar a compreensão de como, no processo de socialização, as adolescentes/jovens infectadas pelo HIV por transmissão vertical vivenciam trajetórias de cuidado sexual e reprodutiva distintas.

Nesse sentido, por trajetórias entende-se uma sequência de experiências vividas, suas circunstâncias, os intervalos e desdobramentos. O desenrolar dos eventos são entendidos como roteiros possíveis delineados sobre um pano de fundo no qual se combinam as diferentes marcas sociais que delimitam o campo de possibilidades das pessoas: origem e classe social, história familiar, etapa do ciclo de vida em que se encontram, as relações de gênero estabelecidas no universo em que habitam. Todos esses elementos fornecem as balizas para o processo de modelação da subjetividade, que não é tomado como uma dimensão psicológica, mas sim como as circunstâncias sociais e biográficas que ensejam o sentido de “eu” (HEILBORN, 1998). O uso da noção de trajetórias desaloja a descrição estática da vida das adolescentes/jovens em prol da recuperação de um movimento, não necessariamente linear, presente nos seus trajetos.

Compondo o enfoque desta tese, ressalta-se que a gravidez nesta faixa etária desencadeia a necessidade de ajustamento em diferentes dimensões do processo de viver, principalmente, de expectativas e padrões sociais (MAZZINI et al., 2008). No contexto do HIV, somam-se à esse processo as necessidades clínicas e culturais que constituem sua identidade e subjetividade. Por vezes, papéis são impostos pelas repercussões dos discursos biomédicos e morais, que culpabilizam a decisão de gerar uma vida por mulheres que vivem com HIV (EID; ALMEIDA WEBER; PIZZINATO, 2015).

Estudo aponta ser imperativa a ampliação da compreensão sobre a tomada de decisão reprodutiva de mulheres com HIV e as implicações para a sua saúde e do seu filho, realocando o profissional de saúde como um importante coadjuvante para a promoção do autocuidado e como reflexo na melhoria contínua da qualidade da atenção (BASSICHETTO et al., 2013). A reflexão sobre os direitos sexuais e reprodutivos ou a qualificação de profissionais de saúde para promover a saúde sexual e reprodutiva da pessoa que vive com HIV, que se pressupõe indissociável da discussão de direitos, precisa ser amplamente incentivada nos serviços especializados (PAIVA et al., 2002).

Considerando os discursos e práticas em saúde vigentes, constata-se que os profissionais de saúde, por vezes, possuem dificuldades em lidar com questões subjetivas de pessoas que vivem com HIV. Há uma tendência em reproduzir uma versão extremamente restrita e

medicalizada da prevenção da epidemia a qual nega as experiências das pessoas e os contextos sócio-políticos em que são forjados (VILLAAMIL, 2014). Estes discursos são fortemente influenciados por questões de gênero e de estigma da aids.

Atualmente, as mulheres soropositivas podem ter uma gravidez segura, com baixo risco de TV da infecção pelo HIV caso sigam as medidas de profilaxia, além de ser um direito garantido por lei (BRASIL, 2010a). O Estado é responsável pelo provimento da proteção contra a TV, por meio de tecnologias e diretrizes para tal, o que precisa ser somado às responsabilidades dos profissionais de saúde para a efetivação desse direito, especialmente, possibilitando a visibilidades das especificidades de demandas das adolescentes/jovens.

As demandas das adolescentes/jovens, em geral, são pouco valorizadas nos serviços de saúde, que somadas à carência de políticas específicas repercutem diretamente na qualidade da assistência prestada e nas situações de vulnerabilidade à que estão expostas. A abordagem da adolescente/jovem que cresce com uma infecção sexualmente transmissível (IST), de caráter crônico, com todas as implicações associadas ao HIV, constitui uma conjuntura que ainda precisa ser explorada (PAIVA et al., 2011).

A centralidade exclusiva da atenção à saúde baseada no tratamento da infecção e na sobrevida desconsidera necessidades fundamentais para sua saúde integral e qualidade de vida. A oferta de uma atenção falha ao exercício sexual e reprodutivo destas adolescentes/jovens, a qual é permeada por desejos e dificuldades, ocasiona a permanência de um gerenciamento sem informação e apoio, acarretando consternações na direção contrária aos princípios do Sistema Único de Saúde (SUS) (PAIVA et al., 2011).

Há uma deficiência de propostas nos serviços que incorporem a discussão da reprodução de modo que inclua as adolescentes/jovens e que considerem os diferentes contextos que as tornam mais vulneráveis, não apenas aos agravos à saúde, mas as possibilidades de exercício de cidadania e liberdade. A interação, geralmente, é balizada pela autoridade técnica e científica representada pelos profissionais de saúde, tendo em vista a disciplina da vida social, anulando escolhas e modo de vida do outro (OLIVEIRA, 2003; OLIVEIRA; FRANCA JUNIOR, 2003).

Ao admitir a presença da outra pessoa⁴ e o diálogo inerente a essa condição estamos nos referindo a **intersubjetividade**⁵, porém esse diálogo pode não corresponder a consensos construídos através do próprio diálogo (OLIVEIRA; FRANCA JUNIOR, 2003). Neste

⁴ Nesta tese, optou-se pelo termo “pessoa”, utilizada na linguagem dos direitos, e pelas definições de “sujeito” das diferentes vertentes construcionistas. No quadro V&DH, o sujeito é concebido como sujeito dos discursos a que cada pessoa tem acesso em sua trajetória e processo de socialização.

⁵ Considera a pessoa como ativo coconstrutor e não apenas resultados das relações. A pessoa em constante interação, sendo a identidade pessoal permanentemente construída nas interações eu-outro.

contexto, a educação em saúde ainda é mantida na invisibilidade do cuidado, devido a um distanciamento significativo entre os dizeres e os fazeres dos profissionais da saúde. O encontro dialógico precisa alicerçar-se nas experiências e na criação e manutenção de um vínculo, desenvolvido por meio de estratégias criativas, por uma vontade política e pela sensibilização dos envolvidos (SEHNEM, 2014). O princípio da **participação e do controle social**⁶ frente à infecção depende da ação concreta de pessoas que se reconheçam e sejam reconhecidas como cidadãs de direito.

Considera-se que o **cuidado** adquire um sentido conceitual ambicioso uma vez que é mediador de encontros, apoia-se na tecnologia, mas não se limita a ela. A concepção de cuidado em saúde a partir do seu sentido ontológico, admitindo que o sujeito sempre cuida mesmo em relações de desprezo, pressupõe uma relação-interação e uma experiência entre pessoas. O cuidado como uma produção subjetiva, dialógica e relacional de abertura e negociação permite a aproximação das construções de projetos de felicidade (ANEAS; AYRES, 2011).

Diante do exposto, destaca-se o **questionamento que norteou a pesquisa**: como a vivência da gestação e da maternidade por adolescentes/jovens que nasceram infectadas pelo HIV é mediada pelas trajetórias de vida e de cuidado? Para tanto, tem-se como **objeto de estudo**: vivência da gestação e maternidade por adolescentes/jovens que nasceram infectadas pelo HIV.

Busca-se, neste estudo, a compreensão a respeito da gravidez na adolescência e juventude no contexto da infecção pelo HIV, a partir do enfoque dos próprios sujeitos. Assim, permitirá uma reflexão sobre como essa situação é significada pelas adolescentes/jovens.

Para o aprofundamento analítico, optou-se pelas bases teóricas do Quadro da Vulnerabilidade e dos Direitos Humanos (V&DH), a partir de uma perspectiva construcionista social em saúde no sentido mais amplo, e em particular uma abordagem construcionista da noção de atenção psicossocial como parte integrante do cuidado em HIV/aids (PAIVA, 2012). Assim tornará possível apreender elementos do cenário sociocultural que medeiam as tomadas de consciência, condutas e comportamentos que ocorrem nas relações sociais e como tal dinâmica opera nos desfechos em saúde (AYRES; PAIVA; FRANÇA JR., 2012). Esse aporte teórico tem envolvido a construção social e cultural de condutas sexuais e suas interfaces com fenômenos ligados ao exercício da sexualidade (PARKER; AGGLETON, 2007).

A escolha, neste estudo, pelas adolescentes/jovens infectadas por transmissão vertical ocorre pelas características peculiares destas que, geralmente, são acompanhadas desde a

⁶ No Quadro V&DH opta-se por essa noção ao invés de “empoderamento”. Vera Paiva propõe usar emancipação psicossocial para dialogar.

infância, possibilitando a construção de vínculos mais sólidos com os profissionais de saúde. Possuem familiares com a mesma doença e, por vezes, vivenciam modificações na estrutura familiar, como a orfandade em decorrência da infecção pelo HIV. Além disso, convivem com o cotidiano medicamentoso e a exposição a diferentes esquemas de medicamentos, o que pode possibilitar maior conhecimento acerca da doença (PAULA; PADOIN, 2013; EID; ALMEIDA WEBER; PIZZINATO, 2014).

Priorizou-se dar visibilidade a perspectiva das adolescentes/jovens que vivenciaram a gravidez e a maternidade, pois a partir de suas experiências, pode-se explorar: o planejamento reprodutivo⁷ (como e se ocorreu), considerando a subjetividade dessas e o cenário sociocultural que estão inseridas; o que significa a gravidez para elas; e como está estruturado o cuidado ofertado pelos serviços em que fazem o acompanhamento. A partir disso, pretende-se explorar as trajetórias de vida e de cuidado dessas adolescentes/jovens, na concepção destas como sujeitos da sua vida cotidiana e de direitos, no sentido de abarcar a vivência da gestação para a compreensão da vulnerabilidade aos direitos sexuais e reprodutivos, informada pelo quadro da V&DH (AYRES; PAIVA; FRANÇA JR., 2012).

Propõe-se captar os elementos das três dimensões (individual, social e programática) - que o quadro operacionaliza analiticamente, e, também, decodificar os significados atribuídos à gravidez, ressignificados em cada trajetória pessoal, embora em bases socialmente compartilhadas, a fim de situá-los como expressivos das condições e das vivências que configuram as trajetórias de vida e de cuidado. Nesse sentido, compreende-se o papel que as trajetórias exercem na produção das situações de vulnerabilidade e/ou de exercício dos direitos humanos.

No quadro V&DH, a partir da perspectiva do construcionismo social, a unidade central de análise da dimensão psicossocial é a cena da interação intersubjetiva (da pessoa nos serviços, na vida social e cotidiana, em uma trajetória pessoal). Essa concepção é integrada à noção de **Cuidado** (AYRES; PAIVA; BUCHALLA, 2012, p. 15), que busca a superação de um modelo de atenção excessivamente calcado na racionalidade científico-tecnológica, mas com a ideia de que não se pode subtrair das pessoas a palavra última sobre suas necessidades e o manejo de seu cotidiano (PAIVA, 2012, p. 204-205).

⁷ O planejamento reprodutivo baseia-se no respeito aos direitos sexuais e aos direitos reprodutivos. Considerando que o planejamento pode ser realizado pelo homem e pela mulher, isoladamente, mesmo quando estes não querem instituir uma família, vem sendo discutida a utilização do termo planejamento reprodutivo em substituição a planejamento familiar, havendo a defesa de que se trata de uma concepção mais abrangente e não deve ser usado como sinônimo de controle de natalidade (BRASIL, 2013c).

A contribuição desta tese, portanto, está na importância de incorporar os processos de significação de fatos, interações e situações das adolescentes/jovens que nasceram infectadas pelo HIV ao cotidiano do cuidado em saúde, ou seja, “permitir” que a vida cotidiana seja a fonte e a finalidade dos diálogos cuidadores. Acredita-se que desconsiderar a perspectiva psicossocial na constituição das dimensões de vulnerabilidade também é contribuir para mantê-la (MAFFACCIOLLI, 2015), uma vez que, sem essa ampliação da consciência, dificilmente a ação técnica voltada à prevenção da infecção, seja vertical (em relação à gestação) ou horizontal (em relação aos parceiros), alcançará o êxito.

Pretende-se refletir sobre a gravidez na adolescência no contexto do HIV para além de um problema de saúde pública, sendo que esta seja circunscrita como uma demanda psicossocial, com ênfase no direito às experiências afetivo-sexuais e valores sobre condutas relacionadas à saúde reprodutiva. No discurso preventivo ao HIV é enfatizado o plano individual biológico-comportamental, o que, segundo a abordagem construcionista tende a ser ampliado, para a compreensão de como, no processo de socialização, as adolescentes/jovens infectadas pelo HIV por transmissão vertical vivenciam situações, e as significam de modos possivelmente diversos, o que teria relação com a gravidez, planejada e não planejada, enquanto desfecho de saúde.

Diante desse contexto, o **pressuposto desta tese** é de que a enfermagem pode contribuir para a visibilidade e criação de práticas inovadoras a partir da compreensão acerca dos significados socioculturais envolvendo as experiências de gravidez e de maternidade, nas vidas das adolescentes/jovens que nasceram infectadas pelo HIV. Almeja-se a constituição de elementos que subsidiem a atuação dos profissionais de saúde com intuito de intensificar um cuidado singular, que considere as situações de vulnerabilidade as quais estão expostas, incidindo sobre maiores ou menores possibilidades no exercício dos direitos sexuais e reprodutivos.

Justifica-se a importância da realização deste estudo, devido ao panorama epidemiológico, clínico, social e político da atenção à saúde sexual e reprodutiva das adolescentes/jovens infectadas pelo HIV não somente por transmissão vertical, mas principalmente estas. Ainda permanecem desafios quanto ao cotidiano assistencial para que se alcancem os resultados almejados e pautados nos princípios do SUS.

Ressalta-se que a temática da adolescente/jovem que vive com HIV está entre os temas da Agenda Nacional de Prioridades de Pesquisa em Saúde, ratificando a importância de pesquisar sobre o assunto (BRASIL, 2008a). A publicação da nova agenda 2016-2030 da Organização Mundial da Saúde (OMS) que analisa as realizações frente ao sexto Objetivo de

Desenvolvimento do Milênio que encerrou em 2015, aponta novas estratégias necessárias ao combate ao HIV, a fim de conduzir o fim da epidemia, e para atingir o 3º Objetivo de Desenvolvimento Sustentável, relacionado a assegurar uma vida saudável e a promover o bem-estar para todos (WORLD HEALTH ORGANIZATION, 2015). O Relatório Mundial da Organização das Nações Unidas (ONU) do ano de 2014 aponta a aids como a segunda principal causa de morte em adolescentes de 10 a 19 anos, evidenciando que não se tem dado atenção suficiente à saúde dessa população (WORLD HEALTH ORGANIZATION, 2014).

A importância da problemática para a **enfermagem** surge pelo seu papel nas equipes interdisciplinares de cuidado em saúde a essa população. Assim, necessita desenvolver ações junto às adolescentes/jovens de modo que possa viabilizar um acompanhamento integral da sua condição crônica, como promover o direito ao exercício sexual e reprodutivo com os menores riscos à saúde. E, ainda, este estudo contribui para o surgimento de questões que venham a auxiliar o cuidado de enfermagem, entre as ações de promoção a saúde e de minimização dos danos clínicos e sociais que a infecção ocasiona. Considera-se que a base filosófica, as evidências científicas e o referencial teórico adotado pelo enfermeiro norteiam e conduzem a sua prática clínica, assim como os efeitos produzidos por esta prática (SOUSA; MIRANDA; FRANCO, 2011).

2 OBJETIVOS

2.1 OBJETIVO GERAL

- ❖ Compreender a vivência da gestação e da maternidade por adolescentes/jovens que nasceram infectadas pelo HIV na relação com as suas trajetórias de vida e de cuidado.

2.2 OBJETIVOS ESPECÍFICOS

- ❖ Investigar aspectos da trajetória de vida das adolescentes/jovens que nasceram infectadas pelo HIV e as implicações da vivência da gravidez e maternidade;
- ❖ Explorar como a vivência da gravidez e da maternidade neste grupo é mediada por aspectos da identidade pessoal, do cenário sociocultural em que está inserida, do diagnóstico de infecção pelo HIV e do cuidado ofertado nos serviços especializados;

3 REFERENCIAL TEÓRICO

3.1 QUADRO DE VULNERABILIDADE E DIREITOS HUMANOS E A ABORDAGEM CONSTRUCIONISTA

Esta tese está fundamentada em uma abordagem psicossocial de inspiração construcionista (AYRES; PAIVA; FRANÇA, 2012, p. 81-89) e na noção de Cuidado (AYRES; PAIVA; BUCHALLA, 2012, p. 15) ambas desenvolvidas no Quadro da V&DH em saúde que tem distinguido a resposta brasileira ao enfrentamento da epidemia do HIV.

Com a emergência da epidemia do HIV desde a década de 1980, houve um estímulo para a inovação de práticas, técnicas e teorias implicadas no desafio de abordar as dimensões psicossociais nos processos de saúde-doença. A formulação recente do Quadro da V&DH tem se consolidado como referencial para as ações e para a análise da dinâmica da epidemia, apontando para a importância da garantia da não discriminação e do acesso das pessoas que vivem com HIV à atenção à saúde de qualidade. Esse quadro foi sistematizado internacionalmente ao longo da construção da resposta à epidemia que, desde o início, esteve atrelada às proposições dos direitos humanos (GRUSKIN; TARANTOLA, 2012). O quadro expressa a busca por “novas bases epistemológicas e técnicas rumo às propostas de reconstrução das práticas de saúde” (AYRES; PAIVA; BUCHALLA, 2012, p.12) concretizando os princípios do SUS: universalidade, integralidade e equidade.

A concepção de Vulnerabilidade que integra o quadro V&DH tem suas raízes no campo do direito, originado da discussão sobre os direitos de cidadania de grupos sociais. A utilização na área da Saúde Pública foi por meio das ações de enfrentamento da epidemia do HIV baseada em intervenções norteadas por enfoques da atenção integral e processos de mobilização social fundamentados nos direitos humanos (AYRES, 2003).

Essa concepção iniciou marcando uma oposição às noções de grupos e comportamentos de risco, que predominaram dentre as primeiras estratégias de enfrentamento à epidemia. A noção de **grupo de risco** remete a grupos específicos que eram mais atingidos no início da epidemia (homossexuais, haitianos, usuários de heroína, hemofílicos e profissionais do sexo), e que foram difundidos amplamente através da mídia resultando em isolamento e preconceito. Já a noção de **comportamento de risco**, decorre de que a epidemia passou a acometer não

somente aos grupos mencionados, mas a todos que adotavam comportamentos de risco, como manter relações sexuais sem o uso do preservativo, compartilhar seringas, receber transfusão de sangue não testado. Essa última noção tende a retirar o estigma dos grupos nos quais a epidemia foi inicialmente detectada, mas demonstra uma tendência de culpabilização individual (AYRES, 2003).

Essas noções foram criticadas mundialmente, tanto pelos movimentos sociais organizados, quanto por estudiosos da área da saúde pública. A noção de **vulnerabilidade** foi proposta, inicialmente, por um grupo de pesquisadores da Escola de Saúde Pública da Universidade de Harvard, vinculados à UNAIDS, em busca de repensar o processo saúde-doença e apontar que a chance de exposição das pessoas ao adoecimento não é a resultante apenas de um conjunto de aspectos individuais, mas também sociais e contextuais (AYRES, 2003).

Dessa forma, ao longo da construção do Quadro da V&DH, avança o conceito de vulnerabilidade que em sua definição inicial já incluía a dimensão dos direitos humanos em seus planos social e programático, explicitando mais fortemente a relação entre violação/promoção dos direitos e vulnerabilidade/proteção. Amplia significativamente as perspectivas ao incorporar determinantes sociais da saúde com o intuito de considerar as dimensões individual e social da vulnerabilidade ao adoecimento como inextricavelmente integradas a uma dimensão programática, dimensão que se realiza na abordagem baseada em direitos humanos (GRUSKIN; TARANTOLA, 2012).

O Quadro da V&DH, na sua construção no contexto brasileiro, está particularmente atrelado ao entendimento da saúde como um direito, assim como a perspectiva do Cuidado e a abordagem psicossocial da saúde. O quadro herdou características do contexto brasileiro acerca: da reforma sanitária e psiquiátrica que, desde os anos 1980, fundamentaram os princípios ético-políticos do SUS; das propostas de modelo integral de saúde; e das características do ambiente acadêmico sob influência do pensamento de Paulo Freire (PAIVA, 2012).

Nesse sentido, almejava-se a construção e legitimação de novas formas de pensar o campo da saúde, a partir de totalidades compreensivas nas quais estão referidos os significados aos planos individual, social e programático. Essas três dimensões constitutivas da análise de vulnerabilidade nesse quadro têm sido concebidas (AYRES; PAIVA; FRANÇA, 2012, p.13 e 87):

- ⇒ **Individual** - como intersubjetividade, isto é, como identidade pessoal permanentemente construída nas interações eu-outro; reconhecimento da pessoa como sujeito de direito, dinamicamente em suas cenas;
- ⇒ **Social** – como contextos de interação, isto é, como espaços de experiência da intersubjetividade, atravessados por normatividades e poderes sociais baseados na organização política, estrutura econômica, tradições culturais, crenças, relações de gênero, geracionais, entre outros; análise das relações sociais, dos marcos da organização e da cidadania cultural;
- ⇒ **Programático** – como formas institucionalizadas de interação, isto é, conjunto de políticas, serviços e ações organizadas e disponibilizadas em conformidade com os processos dos políticos diversos contextos sociais, segundo padrões de cidadania efetivamente operantes; análise quanto e como governos respeitam, protegem e promovem o direito à saúde;

Interdependentes, os três planos da vulnerabilidade devem ser abordados conjuntamente a cada situação enfocada. O foco orientador das análises baseadas em V&DH são as relações sociais que estão na base das situações de vulnerabilidade e de violação de direitos. Baseado na sua vertente de abordagem psicossocial construcionista na saúde substituiu-se a **noção de indivíduo** concebido como conjunto de fatores biosociopsicológicos, da original obra de Mann, pela concepção de **pessoa em contexto**, sujeito da saúde e do direito à saúde (PAIVA, 2012a).

Com a introdução das variáveis sociais, a unidade central ou porta de entrada da abordagem psicossocial é a cena da interação intersubjetiva (nos serviços, na vida social e cotidiana, em uma trajetória pessoal). A análise sintética das três dimensões é possível, segundo essa proposta, ao abordar a “**intersubjetividade em cena**” (AYRES; PAIVA; FRANÇA, 2012, p.85), “a pessoa no contexto e o contexto na pessoa” (PAIVA, 2012a), expressões-síntese da esfera psicossocial.

O processo de socialização constrói sentidos para a dinâmica da vida cotidiana, atualizados pela pessoa a cada contexto intersubjetivo, a cada cena vivida. A noção de cena, foco central da análise e da compreensão na vertente construcionista, privilegia a dimensão dramática, performática e interativa da intersubjetividade (PAIVA, 2012a). Desenvolvida nos estudos sobre promoção da saúde sexual e reprodutiva, essa noção compreende que cada “cenário” intersubjetivo mobiliza diferentes *scripts*.

Scripts seriam metáforas para conceituar a produção de comportamentos em meio às cenas cotidianas, ou seja, sistemas de codificação que orientam a vida social, traduzidos em

códigos de conduta, compondo repertórios que se traduzem performances nas diferentes situações e interações na experiência concreta e singular da pessoa como “sujeito em cena”. Assim como a linguagem é condição para o discurso, os *scripts* seriam condição para a constituição das cenas (PAIVA, 2012a; SIMON; GAGNON, 2007).

Esses *scripts*, portanto, servirão como códigos a serem analisados em meio às cenas para compreender a relevância dos discursos que orientam condutas de coerção, opressão, subordinação e culpabilização. Para tal, três níveis distintos são indissociáveis na análise: cenários culturais, roteiros interpessoais e roteiros intrapsíquicos. Os cenários culturais são guias de instrução comportamental em que sistemas de signos e símbolos representativos de instituições e arranjos institucionais se manifestam. Já os scripts interpessoais se referem ao papel que as expectativas de uma plateia desempenham na ação social do sujeito. Os scripts psíquicos correspondem a essa dimensão independente do *self* de lembranças, projeções e fantasias da vida mental (SIMON; GAGNON, 2007, p. 32).

Nesse sentido, a concepção de atenção psicossocial no quadro V&DH adquire contornos específicos, integrada à noção de Cuidado (grafado com a inicial maiúscula) desenvolvida por Ayres (2012 p. 15). A proposição do **Cuidado** busca a superação de um modelo de atenção excessivamente calcado na racionalidade científico-tecnológica. Enfatiza que as práticas em saúde envolvem os projetos de saúde e de felicidade, que se traduzem no “exercício de escolha compartilhada de um modo de vida”, baseado em transformações nos modos que se dão os encontros entre profissionais e usuários, ou seja, nos contextos de intersubjetividade. Propõe que o “**êxito técnico**”, consolidado em “objetos” ou “produtos” do trabalho em saúde (por exemplo, o bom desfecho clínico do tratamento), não seja adotado como único critério de sucesso. A avaliação das práticas de saúde deverá incluir também a noção de “**sucesso prático**”, que expressa o sentido assumido pelas necessidades e demandas que concretamente criam e justificam o encontro cuidador (AYRES; PAIVA; BUCHALLA, 2012, p. 15).

Nesse encontro entre sujeitos, destacam-se a dimensão comunicacional, relacional e dialógica assim como o caráter formativo dessa interação, no sentido da reconstrução de projetos de vida. O usuário deve ser definido como um **especialista** – especializado na sua própria vida e no manejo de seu cotidiano (PAIVA, 2012 p. 204-205).

Constrói-se no quadro da V&DH uma alternativa à noção de **indivíduos** “alvos” da intervenção e da educação bancária (PAIVA, 2012). Prefere-se o termo **pessoa**, utilizada na linguagem dos direitos, e as definições de **sujeito**, das diferentes vertentes construcionistas.

O sujeito é concebido como (PAIVA, 2013):

- (a) *sujeito dos discursos* a que cada pessoa tem acesso em sua trajetória e processo de socialização, processo que não a sujeita (e domina) fundamentalmente; as pessoas vivem a reinterpretar discursos em diversos contextos de sua vida. Por exemplo, as pessoas são "sujeitos sexuais" ao reelaborar os diversos discursos sobre o sexo (o da prevenção, o da religião, o da mídia);
- (b) *sujeito de direitos* e em solidariedade com outras pessoas, pode-se decidir pela ampliação e especificação de novos direitos. É como sujeito de direitos que o usuário deve ser concebido nos encontros de cuidado, sujeitos da aprendizagem em solidariedade com outros, como agentes da sua emancipação da opressão psicossocial e da vulnerabilidade ao adoecer;

A “metodologia das cenas” no quadro da V&DH (PAIVA, 2012, p.187) foi desenvolvida no bojo do movimento construcionista social – especificamente no campo dos estudos de gênero, sexualidade e prevenção das IST/aids. A inclusão deste método tem o propósito de realizar um “levantamento, descrição e decodificação de cenas e seus cenários e contextos socioculturais” (PAIVA, 2012, p.165). Almeja-se colaborar para que as pessoas reflitam criticamente sobre suas experiências de cuidado, concebendo-as como “sujeitos de sua vida cotidiana e sujeitos de direitos” (PAIVA, 2012, p.167).

Adotando-se a perspectiva da pessoa como sujeito de direitos, a atenção à saúde deixa de ser concebida como um produto pronto e replicável em qualquer contexto de vida social, pessoal ou programático. Aposta-se na criatividade dos profissionais para a constante reconstrução de estratégias de Cuidado pautadas na interação entre profissional e usuário (AYRES; PAIVA; BUCHALLA, 2012). Essa deve ser pensada segundo uma perspectiva **educativa emancipatória** (PAIVA, 2012 p. 169), e não de caráter assistencialista, colonialista ou manipulador.

Conforme os questionamentos de Santos (2010 p. 92), parte-se do princípio de que se a vida cotidiana e suas dinâmicas intersubjetivas fossem valorizadas, como propõe a perspectiva construcionista, se enriqueceria a comunicação no encontro com o paciente. Além disso, poder-se-ia melhor compreender as conveniências escolhidas e respeitar os direitos nas práticas de atenção à saúde de modo a dialogar nos termos dos pacientes contribuindo para a (re)construção conjunta de projetos de felicidade (SANTOS, 2010).

O quadro V&DH atribui valoração ao político-programático como determinante social e intersubjetivo que é mediador da vulnerabilidade social e individual. Quanto maior o desrespeito aos direitos humanos, maior a chance de adoecimento; sendo o oposto verdadeiro.

A abordagem baseada nos direitos humanos implica no conhecimento e na operacionalização de leis, políticas, programas e em análises de situação local de uma determinada questão, orientada por princípios de responsabilização, não-discriminação e participação (GRUSKIN; TARANTOLA, 2012, p. 31).

4 FUNDAMENTAÇÃO TEÓRICA

Este capítulo de fundamentação teórica está subdividido em três partes que amparam a temática desenvolvida nesta tese. No primeiro subcapítulo, serão abordadas concepções acerca da adolescência como uma fase do desenvolvimento humano demarcada por normas e princípios civis e políticos, atentando à concepção de uma pessoa de direito ao exercício da cidadania, especialmente, durante a gravidez. No segundo subcapítulo, são abordadas as especificidades da epidemia do HIV, em especial, na fase da adolescência. Por fim, o terceiro subcapítulo abrange a vivência da gestação e maternidade no contexto do HIV e a invisibilidade das demandas das adolescentes/jovens.

4.1 ADOLESCÊNCIA/JUVENTUDE E GRAVIDEZ

Conforme os dados do Instituto Brasileiro de Geografia e Estatística (IBGE), a população de 0 a 24 anos representa 37% da população total do Brasil, sendo 17% desta só de adolescentes (10 a 19 anos) e 8% de jovens (20 a 24 anos) (BRASIL, 2010b). É um número expressivo e que requer atenção devido às suas peculiaridades (BRASIL, 2010c).

As peculiaridades da adolescência decorrem do processo de crescimento e desenvolvimento, o qual demanda acompanhamento e suporte relacionados à vivência das alterações nos aspectos biológicos e socioculturais (AYRES et al., 2012). As mudanças biológicas estão relacionadas à puberdade, que diz respeito às modificações morfológicas e fisiológicas (forma, tamanho e função) resultantes da reativação dos mecanismos neuro-hormonais do eixo hipotalâmico-hipofisário-adreno-gonadal, ocasionando as alterações corporais com o surgimento de pelos, mamas, ocorrência da menarca e mudança de voz. Já as mudanças sociais, remetem ao processo de construção da identidade, a partir das experiências da infância com vista à imagem e às atitudes da fase adulta. Esse processo é produto do momento histórico e do meio sociocultural que cada pessoa participa de maneira singular (BRASIL, 2013a).

Destaca-se que o conceito de adolescência só foi definido no século XX e implicou no reconhecimento das suas necessidades e características biológicas, psicológicas e sociais (BRASIL, 2013a). A Hebiatria, campo do conhecimento que estuda a saúde e a doença na

adolescência, existe no Brasil desde 1974, quando se percebeu que a fase da adolescência era algo a parte da infância e deveria ser tratada como tal. Nesse sentido, definiu-se essa fase como o período de transição da infância à idade adulta (REATO, 2007).

Nesse sentido, a definição de adolescência é baseada nos marcos pubertários, nas experiências de vida e nos limites cronológicos estabelecidos pelas normas civis e jurídicas (SAITO, SILVA, LEAL, 2008). No Brasil, o Estatuto da Criança e do Adolescente (ECA) define que a adolescência está situada dos 12 aos 18 anos de idade (BRASIL, 1990). O Ministério da Saúde (MS) adota o critério da OMS que demarca o período entre 10 a 20 anos incompletos (WORLD HEALTH ORGANIZATION, 2004).

Entretanto, a adolescência envolve além de uma demarcação temporal, visto que incorpora a concepção do indivíduo como protagonista na construção de seu processo de vida pessoal e coletivo. Essa concepção envolve potencial de emancipação, autonomia e responsabilidade social, atentando para a singularidade dos seus direitos (VITALLE; MEDEIROS, 2008). A restrição da adolescência a uma faixa etária, não permite a compreensão do processo como um todo, mas possibilita delimitar um grupo populacional para a elaboração de políticas de saúde (BRASIL, 2006).

Em consonância com os preceitos da Constituição da República Federativa do Brasil de 1988, que tem como um de seus princípios norteadores a prevalência dos direitos humanos e, entre destes, preconizou a saúde como um direito de todos, em 1989, o MS oficializou o Programa Saúde do Adolescente (PROSAD). Este Programa tinha como finalidade a promoção da saúde, a identificação dos grupos de risco, a detecção precoce dos agravos, o tratamento e reabilitação, de forma integral, multissetorial e interdisciplinar. Além disso, tinha como área prioritária a saúde sexual e reprodutiva do adolescente (BRASIL, 1996).

No âmbito internacional, a UNICEF é o Órgão das Nações Unidas que desempenha papel fundamental nesse cenário. A partir da *Convention on the Rights of the Child* (ORGANIZAÇÃO DAS NAÇÕES UNIDAS, 1989), foi criado o ECA no Brasil em 1990, apontando a prioridade na atenção integral a esta faixa etária reassegurando o direito à vida e à saúde “mediante a efetivação de políticas sociais públicas que permitam o nascimento e o desenvolvimento sadio e harmonioso em condições dignas de existência” (BRASIL, 1990).

Inspirado no PROSAD, o MS elaborou uma série de manuais, textos técnicos e afins, com o intuito de instrumentalizar os profissionais da saúde para a assistência aos adolescentes. Em 1993, foram lançadas as primeiras Normas de Atenção à Saúde Integral do Adolescente (BRASIL, 1993), e em 1999, uma Agenda Nacional sobre a Saúde de Adolescentes e Jovens (BRASIL, 1999), abordando os principais agravos à saúde trazidos pelos dados

epidemiológicos e por pesquisas nacionais, como as Infecções Sexualmente Transmissíveis (IST) e o HIV, na procura de integrar ações intersetoriais para a atenção integral à saúde deste grupo populacional.

Em 2005, houve a criação da Secretaria da Juventude e o Conselho Nacional de Juventude, que visa articular ações e diretrizes voltadas para as políticas públicas de juventude, desenvolver estudos sobre a realidade socioeconômica dos jovens e promover o intercâmbio entre as organizações juvenis nacionais e internacionais com o intuito de fortalecer diálogos e promover direitos. Em 2007, o “Marco Teórico e Referencial: Saúde Sexual e Saúde Reprodutiva de Adolescentes e Jovens” traz uma reflexão a respeito das características e das especificidades do universo da adolescência, além de questões relativas à legislação (BRASIL, 2007).

Em 2007, tem-se uma proposta preliminar de uma Política Nacional de Atenção Integral à Saúde de Adolescentes e Jovens, que propunha uma nova forma de atenção à saúde a esta população, principalmente por inserir a necessidade de integralidade, intersetorialidade e interdisciplinaridade, bem como o foco em atividades de promoção à saúde (ORGANIZAÇÃO DAS NAÇÕES UNIDAS PARA A EDUCAÇÃO, A CIÊNCIA E A CULTURA, 2010). As Diretrizes Nacionais para a Atenção Integral à Saúde de Adolescentes e de Jovens na Promoção, Proteção e Recuperação da Saúde é o documento que norteia a Política Nacional de Atenção Integral à Saúde de Adolescentes e Jovens (Brasil, 2010d).

No Estado do Rio Grande do Sul foi elaborada, em 2009, a Política Estadual de Atenção Integral à Saúde de Adolescentes e Jovens visando à promoção da saúde, à prevenção de agravos e à redução da morbidade e mortalidade, considerando as questões de gênero, orientação sexual, meio familiar, condições de vida. Essa política tem como um dos eixos centrais a saúde sexual e reprodutiva desta população (RIO GRANDE DO SUL, 2010).

Ainda, o MS lançou a Caderneta de Saúde de Adolescentes para a faixa etária de 10 a 16 anos, com o objetivo de, além de servir de apoio aos profissionais de saúde, contribuir para que os próprios adolescentes acompanhem as transformações que ocorrem em seu corpo e tenham informações que promovam a saúde e orientações sobre seus direitos. A implantação da Caderneta ocorre para o acolhimento dos adolescentes, suas demandas específicas, facilitando o vínculo com a equipe e ampliando o acesso à saúde (RIO GRANDE DO SUL, 2010).

O cuidado à saúde de adolescentes e jovens exige uma visão holística do ser humano e uma abordagem sistêmica das suas necessidades, não se limitando apenas à prevenção de

doenças e/ou ao atendimento clínico (BRASIL, 2010d). A compreensão de saúde deve ser mais abrangente, com suas diversas dimensões e múltiplos elementos causais.

Nesse sentido, ressalta-se a concepção de vulnerabilidade que abrange a adolescência, um período de novas experimentações, no qual cada pessoa tem suas primeiras vivências, como a descoberta da sexualidade. A partir dessas experimentações, o adolescente/jovem passa a ter um novo olhar sobre o mundo e sobre a família, com oscilações de sensação de autoconfiança, imunidade, onipotência e insegurança (BRASIL, 2013a).

Produzir um cuidado consoante a essas experimentações possibilita entendê-los, de forma única e singular, viabilizando o direcionamento às suas demandas de saúde. Por conseguinte, pressupõe a horizontalização das ações e das relações profissionais de modo a favorecer o acesso, o acolhimento e o vínculo aos serviços de saúde (MARQUES; QUEIROZ, 2012).

Destaca-se como uma das estratégias de reduzir as situações de vulnerabilidade dos adolescentes/jovens, o Programa Saúde e Prevenção nas Escolas (PSE) que integra saúde-educação com ações na escola e na unidade básica de saúde em busca de articulação das políticas voltadas para adolescentes e jovens. Envolve temas sobre sexualidade, vulnerabilidade e prevenção das IST/HIV (BRASIL, 2006b).

No contexto da vulnerabilidade frente à saúde sexual e reprodutiva, destaca-se que apesar dos esforços de disseminação de informações sobre as práticas sexuais seguras para minimização das IST/HIV e da gravidez precoce, não se pressupõe mudanças de comportamento. Essas práticas são influenciadas pela vivência cotidiana contextualizada e intersubjetiva da pessoa (COSTA et al., 2013; PAIVA, 2012).

Como uma das práticas sexuais seguras tem-se a adoção da Dupla Proteção (DP), que se constitui na prevenção concomitante da gravidez e das IST/HIV. Trata-se do uso de preservativos masculinos/femininos associados a outros métodos, como o anticoncepcional oral ou injetável, o Dispositivo Intrauterino (DIU), dentre outros (BRADY, 2006). Entretanto, há fatores que contribuem para o não uso da DP, como: a precocidade das relações sexuais, visto que a maturidade sexual, geralmente, antecede a maturidade emocional; a imprevisibilidade das relações sexuais; a falta de motivação para usar o contraceptivo hormonal, devido a relações sexuais esporádicas; os mitos, como a gravidez não acontece após a primeira relação ou durante as menstruações; as relações de gênero e poder, que sob o estereótipo de passividade minimiza as possibilidades de negociação (SILVA; COELHO, 2011).

Ressalta-se que a gravidez na adolescência não representa um fenômeno novo. Durante décadas, em contextos socioculturais diversos do atual, a faixa etária entre 14 e 19 anos foi

considerada adequada à maternidade. Entretanto, ao longo do tempo, houve alterações no padrão reprodutivo no Brasil, em razão do processo de urbanização e também da permeabilidade progressiva à ideia de planejamento reprodutivo e de métodos contraceptivos (SCHMIDT; SCHMIDT, 2012).

No Brasil, no final da década de 1970 a taxa de fecundidade era de 4,5 filhos por mulher reduzindo, em 2000 para 2,39, e, em 2015 para 1,72 (IBGE, 2016). Apesar do declínio das taxas de fecundidade brasileira nas diversas faixas etárias, este não foi acompanhado na de adolescentes (15-19 anos). A taxa de fecundidade, em 1991, era de 74,8 nascimentos para cada mil adolescentes, em 2004 subiu para 78,8 e, em 2014 teve um declínio para 60,5. Esse panorama é elevado não só em relação aos países europeus, mas inclusive em relação a outros países com menor grau de desenvolvimento e urbanização (IBGE, 2015).

Esses dados podem evidenciar que os adolescentes/jovens não estão conseguindo separar sexualidade de reprodução. Entretanto, não se almeja, neste estudo, a visão de gravidez na adolescência como um problema social e de saúde pública, permeado de visões reducionistas e moralistas calcadas na pejorativa e estigmatizante vitimização pela pobreza e desinformação ou, até, oportunismos (BRANDÃO; HEILBORN, 2006). Pondera-se como um fenômeno complexo que se modifica de acordo com aspectos regionais, sociais, culturais e programáticos, mas que deve englobar a concepção de uma pessoa de direitos (AYRES; PAIVA; FRANÇA, 2012) – direito à informação, direito à equidade no acesso aos serviços, direito à atenção integral à saúde – direito a uma vida sexual tomando suas próprias decisões de forma consciente e baseada em conhecimento (SANTOS et al., 2014). Não enfocando a simples mudança de comportamentos, mas frente a uma perspectiva de que o comportamento sexual é regido por regras sociais (GAGNON, 2006).

Inclusive tendo em vista que, por vezes, a gravidez pode significar algo positivo para as adolescentes, como uma representação da confirmação de sua fecundidade, de sua afirmação enquanto mulher, do seu reconhecimento e aceitação frente aos meios sociais, podendo estar incluída em seus projetos de vida. A escolha consciente como produto sobre o projeto de vida deve ser mediada pela ampliação das discussões com a abordagem de questões como: a preparação psicológica, financeira e social para a criação de um filho; as alterações cotidianas, assim como a responsabilidade frente a uma nova vida (GONÇALVES et al., 2012a).

Entretanto, frequentemente, a gravidez não é planejada pela adolescente/jovem. Entre os principais elementos de sua ocorrência são: a ingenuidade, a submissão, a violência, a “herança familiar” e as dificuldades de acesso aos métodos contraceptivos. A discussão sobre saúde sexual e reprodutiva na adolescência não pode ocorrer isolada dos cenários

intersubjetivos, sociais e programáticos desses sujeitos. Dessa forma, se configura a complexidade da proposta de uma política de prevenção à gravidez na adolescência, que não deve ser ancorada em uma educação bancária baseada em transmissão de informações, mas na incorporação da experimentação sexual como uma via de construção gradativa da autonomia pessoal (BRANDÃO; HEILBORN, 2006).

A produção de adolescentes/jovens autônomos, responsáveis acerca de sua saúde sexual e reprodutiva deve ser promovida por ações voltadas ao âmbito da educação baseada pelos princípios de direitos humanos. Urge o desenvolvimento de projetos de educação sexual englobando programas específicos que sejam voltados às necessidades de cada faixa etária (HOGA; MELLO; DIAS, 2006).

Historicamente, as ações de educação em sexualidade tinham como finalidade evitar a gravidez na adolescência e prevenir as IST e o HIV. Entretanto, ainda é frágil o consenso no debate público sobre a saúde sexual e reprodutiva como direito nos anos iniciais da juventude. Essa discussão aparece apenas no que se refere à proteção contra o abuso, à violência e a exploração sexual, na prostituição ou em produções pornográficas (VERONESE, 2012)

O direito à vivência da saúde sexual e reprodutiva de forma consciente e consensual pelo adolescente/jovem ainda é insuficientemente discutido, tendo como controvérsias a linha divisória de amadurecimento ou idade para sua responsabilização. Embora seja possível votar aos 16 anos, não é reconhecida sua autonomia nas questões sexuais e reprodutivas, o que resulta na controvérsia entre as consequências das definições políticas e das práticas sexuais (BUGLIONE, 2005). No âmbito do cuidado à saúde, o critério de grau de discernimento para entender, consentir e exercer direitos é adotado pelo Código Brasileiro de Ética Médica (Art. 103), o qual garante os direitos de sigilo das informações e de autonomia do adolescente, desde que tenha condições de conduzir-se adequadamente (VENTURA; CORRÊA, 2006).

A saúde dos adolescentes/jovens está pautada na promoção do protagonismo e no exercício da cidadania, no fortalecimento dos vínculos familiares e comunitários, no acesso e na educação em saúde. Na concepção ética, política e legal, é legítimo o direito desta população à atenção integral à saúde, incluindo, principalmente, a atenção à saúde sexual e reprodutiva (BRASIL, 2009; SANTOS et al., 2014).

4.2 A EPIDEMIA DO HIV E A ADOLESCÊNCIA PERMEADA PELA INFECÇÃO

Desde o surgimento da aids na década de 80, a infecção pelo HIV tem se apresentado como um problema de saúde pública evidenciado pela progressão do número de casos notificados da doença ao longo dos anos (COSTA; VICTORA, 2006). Essas notificações refletem em mudanças no perfil epidemiológico, o qual iniciou vinculado a grupos específicos e, atualmente, inscreve diversos segmentos sociais evidenciando a tendência de feminização e juvenização da epidemia, consequência do aumento da distribuição dos casos entre mulheres, crianças e adolescentes (SILVA et al., 2010).

A epidemia incitou diversos movimentos sociais que se sustentavam na reivindicação da saúde como direito fundamental de todo ser humano. Como consequência, esses movimentos refletiram na formação de políticas públicas de saúde específicas a essa população (SOUSA et al., 2012).

A política pública brasileira de enfrentamento à epidemia do HIV iniciou no Estado de São Paulo com o primeiro Programa Nacional de Controle da Aids, em 1983, que regulamentava a notificação compulsória e lançou uma campanha de conscientização da população. Como consequência, em 1985, o Ministério da Saúde criou o Programa Nacional da Aids. Em 1996, o congresso aprovou uma lei garantindo o acesso universal à terapia antirretroviral, a cobertura de consultas médicas, dos custos de exames e procedimentos clínicos, atendimentos hospitalares, entre outros (GRECO, 2008; BEZERRA et al., 2010).

Com o avanço da ciência e das políticas de controle e assistência, o tratamento resultou na redução dos índices de morbidade e mortalidade e, consequente, aumento da sobrevivência. Assim, apesar de ainda não existir a cura da doença, a população que vive com HIV foi incluída no grupo de condição crônica de saúde que implicou na necessidade de acompanhamento clínico permanente e de tratamento medicamentoso em longo prazo (SCHAURICH; COELHO; MOTTA, 2006). Dessa forma, o prognóstico melhorou e houve um investimento acerca do reconhecimento precoce da infecção pelo HIV, que, somado a disponibilidade dos antirretrovirais proporciona uma melhor qualidade de vida às pessoas infectadas.

Soma-se às estratégias de enfrentamento da epidemia, o oferecimento, desde a década de 90, pelo SUS da Profilaxia Pós-Exposição (PEP) às pessoas acidentalmente expostas ao HIV. Esta consiste no uso de antirretrovirais, que devem ser iniciados em até 72 horas a contar da possível exposição ao vírus e mantidos ao longo de 28 dias, como forma de prevenir a infecção. Em 2011, a PEP foi estendida para vítimas de violência sexual e, desde 2012,

ampliada para qualquer acidente sexual, incluindo o não uso ou o rompimento do preservativo. Desde 2010, a oferta de PEP quase dobrou, passando de 12 mil tratamentos para 22 mil, em 2014 (BRASIL, 2015b).

Contextualizando a epidemia globalmente, estima-se 35 milhões de pessoas que vivem com HIV em 2013. Destas, 19 milhões não sabem que são soropositivos, entretanto, o índice de mortes atingiu o mais baixo nível desde 2005, acumulando um declínio de 35% no período. Desde 2010, as novas infecções à nível global reduziram em 13%. Na América Latina, estima-se 1,6 milhão de pessoas vivem com HIV. Destas, 75% se concentra em cinco países – Argentina, Brasil, Colômbia, México e Venezuela. Entre 2005 e 2013, houve uma queda de 3% em novas infecções, mas os índices variam de país para país. Das novas infecções, um terço ocorre em pessoas jovens (idade entre 15 e 24 anos) (UNAIDS, 2014).

No Brasil, o índice de novos infectados pelo vírus subiu 11% entre 2005 e 2013. Estima-se cerca de 734 mil pessoas vivendo com HIV/aids, com uma média anual de 35 mil casos novos (notificados), sendo que 123 mil desconhecem sua situação. No período de 2005 a 2013, mais que dobrou (2,14 vezes) o total de brasileiros em tratamento, passando de 165 mil, em 2005, para 353 mil em 2013. Neste mesmo período, aumentou em 32% a testagem para HIV, resultado do aumento da disponibilidade de acesso a este na rede básica de saúde, nos Centros de Referência ao atendimento ao paciente com HIV/aids e nos Centros de Testagem e Aconselhamento (CTAs) (BRASIL, 2014). A cobertura de teste de HIV entre as mulheres (40,7%) é maior do que a observada entre os homens (26%), o que está relacionado, especialmente, à obrigatoriedade do teste de HIV durante o pré-natal (UNAIDS, 2014).

A capital do Rio Grande do Sul, Porto Alegre, apresenta as mais altas taxas no Brasil. Em 2016, apresentou taxa de 65,9 casos/100 mil hab., valor superior ao dobro da taxa do Rio Grande do Sul e 3,6 vezes maior que a taxa do Brasil. Também constitui a capital que possui o maior coeficiente de mortalidade, sendo quatro vezes maior que a média nacional (5,2). (BRASIL, 2017)

O governo do Rio Grande do Sul e outras 14 prefeituras do estado, dentre elas a de Porto Alegre, assinaram, em dezembro de 2015, a Declaração de Paris lançado pelo Programa Conjunto das Nações Unidas sobre HIV/AIDS (UNAIDS). Este documento constitui um termo de compromisso para chegar às metas de tratamento 90-90-90 (90% das pessoas vivendo com HIV estejam diagnosticadas (testadas); que destas, 90% estejam em tratamento; e que deste grupo, 90% tenha carga viral indetectável) até 2020 e acabar com a epidemia de aids até 2030. Estes municípios – que representam cerca de 70% da epidemia em território gaúcho – formam a Força-tarefa Inter federativa para o HIV/aids no estado e são considerados prioritários para a

resposta à epidemia no Brasil. Segundo a UNAIDS, em 2015, o Rio Grande do Sul tinha 84% das pessoas com HIV diagnosticadas, 49% destes pacientes em tratamento e, entre as pessoas em tratamento, 71% estão com carga viral indetectável (RIO GRANDE DO SUL, 2015)

Além disso, são apontados alguns eventuais aspectos negativos das políticas de enfretamento, como a PEP e o tratamento como prevenção para a redução de risco de transmissão quando a carga viral está indetectável, especialmente no que diz respeito à possibilidade de banalização de outras práticas preventivas como o não-uso do preservativo, o que favorece a (re)infecção pelo HIV e IST (SAID; SEIDL, 2015). Soma-se a isso, a visibilidade da epidemia que “deixou” de ser considerada grave, ao não focar mais a mortalidade da doença e a redução da abordagem midiática de pessoas famosas com a doença.

Frente a este contexto, focaliza-se a preocupação dos dados epidemiológicos entre os adolescentes: na faixa etária de 10 a 14 anos, a taxa de detecção diminuiu de 1,0 em 2006 para 0,4 em 2016; entretanto, na faixa etária de 15 a 19 anos a taxa de detecção aumentou de 2,4 para 6,7, respectivamente, no mesmo período (BRASIL, 2017). Estes dados refletem o alto índice de transmissão horizontal, sendo, principalmente, sexual, que tem ocorrido nesta população, vislumbrando a necessidade de incentivo às práticas e estratégias de prevenção à transmissão do HIV aos parceiros e a ampliação e conscientização acerca do teste anti-HIV.

Enfocando os adolescentes/jovens que nasceram com a infecção pelo HIV por transmissão vertical, ressalta-se a invisibilidade das demandas dessa população, especialmente, na transição entre os serviços pediátrico e adulto. Os critérios para essa transição variam de serviço para serviço, alguns estipulam faixa etária, outros, maturidade frente à infecção. Devido à sobrevida, cada vez mais adolescentes estão atingindo essa fase e apresentando diversas dificuldades como: a diferença entre transferência (evento isolado) e transição (processo gradual); os modelos de cuidado utilizados nos diversos serviços; a importância de a transição ser planejada e individualizada; a necessidade de interação entre as equipes pediátricas-adultos; a importância da participação conjunta dos adolescentes/jovens, familiares e profissionais de saúde; as demandas e particularidades dos adolescentes/jovens que vivem com HIV nesse momento importante de mudanças (MACHADO; SUCCI; TURATO, 2010).

Dessa forma, ressalta-se a importância do cuidado desenvolvido pelos profissionais dos SAE para os adolescentes/jovens infectados pelo HIV por transmissão vertical. A confiança e o apoio emocional, estabelecidos pelo espaço dialógico entre profissional-paciente, atuam como um suporte frente aos conflitos vivenciados, possibilitando a construção de um novo olhar frente à doença. É necessário avançar e propor uma clínica do cuidado crítica e reflexiva, em

que o sujeito seja partícipe da construção de formas de subjetividades (MACEDO; SENA; MIRANDA, 2012).

No que se refere às políticas, com as mudanças no perfil epidemiológico e clínico foram implantadas ações em saúde para cada segmento populacional. Porém, a população de adolescentes/jovens esteve atrelada com as publicações de orientação para o manejo clínico e acompanhamento em saúde das crianças e/ou dos adultos, ocasionando uma carência de documentos que se dirijam especificamente à população (BRASIL, 2006a).

Nesse sentido, desde 1994, o Departamento Nacional de DST/Aids publica um Guia de tratamento clínico da infecção pelo HIV em crianças, revisto e atualizado periodicamente pelo Comitê Assessor que incluía alguns itens sobre a população de adolescentes. Em 2009, incluiu um capítulo específico acerca dos adolescentes e foi denominado de Consenso de Recomendações para Terapia Antirretroviral em Crianças e Adolescentes Infectados pelo HIV que possui as informações sobre os avanços ocorridos nas orientações para o tratamento e acompanhamento em saúde (BRASIL, 2009).

Esse consenso possui o Suplemento I (BRASIL, 2010c), abordando as questões sobre imunizações, diagnóstico da infecção pelo HIV, manejo da toxicidade à terapia antirretroviral, diretrizes para o tratamento da tuberculose. Também possui o Suplemento II (BRASIL, 2011a) com os objetivos da terapia antirretroviral, recomendações de manejo da falha terapêutica, critérios de indicação de inibidores da protease para crianças e adolescentes. Ressalta-se, também, o Manual de Rotinas para Assistência a Adolescentes Vivendo com HIV/Aids, de 2006, que tem por objetivo proporcionar orientações sobre a atenção requerida pelos adolescentes e jovens vivendo com HIV visando à melhoria da qualidade da assistência prestada (BRASIL, 2006a).

Nesta perspectiva, o Fundo das Nações Unidas para a Infância (UNICEF) criou um Guia para profissionais da saúde e da educação com o tema HIV/aids que visa assegurar o direito das crianças a nascerem sem o HIV e o dos adolescentes de se protegerem da transmissão sexual. Dessa forma, propõe o fortalecimento de articulações com os diversos níveis de atenção à saúde, visando ampliação das ações, com eficiência e eficácia (BRASIL, 2008b).

A articulação do Programa de enfrentamento a epidemia com os serviços de saúde se fortaleceu com o “Manual de aconselhamento de DST/HIV/Aids na atenção básica” que visa a ampliação do diagnóstico e da atenção ao HIV. Os serviços de atenção básica são campo propício para o desenvolvimento do aconselhamento em HIV. O Manual propõe o resgate do modo como se dá o relacionamento entre o serviço e seus usuários, enfatizando o caráter preventivo e a articulação com a prática assistencial e com a comunidade (BRASIL, 2005).

Destaca-se a participação dos adolescentes e jovens em espaços de decisão de seus próprios direitos que resultou, em 2008, na criação da Rede Nacional de Adolescentes e Jovens Vivendo com HIV/Aids. Nos encontros da Rede são discutidas as necessidades locais e propostas de ações práticas sobre a prevenção e o tratamento, além de estratégias para que os seus integrantes sejam reconhecidos politicamente e tenham suas demandas incluídas na definição de políticas relacionadas à infecção e à juventude (BRASIL, 2013a).

Nesse contexto, em 2011, o Brasil reafirmou a Declaração Política de intensificar e reforçar as ações frente à epidemia do HIV, se comprometendo a disponibilizar a prevenção, o tratamento, a atenção e ao apoio de forma a fortalecer os sistemas de saúde, em especial a atenção básica. Assim como se compromete a incluir o HIV nos currículos escolares de adolescentes ampliando o acesso a informação e a promover a transição dos serviços pediátricos de tratamento para os serviços destinados a adultos jovens (BRASIL, 2011b).

Em 2013, o MS lançou as Recomendações para a Atenção Integral a Adolescentes e Jovens Vivendo com HIV/Aids com objetivo de promover a qualidade de vida e de assistência, abordando temas relacionados aos aspectos epidemiológicos da infecção pelo HIV, considerações sobre a adolescência, revelação diagnóstica, adesão ao tratamento, saúde sexual e reprodutiva, avaliação nutricional e transição para clínica dos adultos (BRASIL, 2013a).

Nesse sentido, os adolescentes/jovens que vivem com HIV possuem uma condição especial de saúde que requer cuidados, como questões envolvendo a vida sexual segura, revelação do diagnóstico a parceiros, experiências de perdas familiares, confronto constante com a possibilidade de adoecimento e/ou morte. Além de estarem sujeitos a situações de discriminação e preconceito, os tornando mais vulneráveis às dificuldades habituais desse momento de modificação de suas vidas (MACHADO; SUCCI; TURATO, 2010) e de seus projetos de futuro (GOMES et al., 2011). Destaca-se que a noção de projetos de futuro e de felicidade remete à estreita relação entre experiência vivida, valor e aspirações que independem de um estado de completo de bem-estar ou de perfeita normalidade morfofuncional. Remete às relações entre os diversos valores que orientam para o usufruto da vida pessoal e social (AYRES et al., 2006; AYRES; PAIVA; BUCHALLA, 2012 p.15).

Na vivência da infecção pelo HIV na adolescência, há a necessidade de potencializar e incentivar a transição gradativa para que o adolescente desenvolva autonomia para o cuidado de si (PAULA et al., 2013). Neste contexto, é papel dos serviços de saúde realizar ações de prevenção e controle da epidemia e de assistência à saúde para essa população com o intuito de viabilizar cuidado integral e promoção à saúde (PAULA et al., 2012b). Destaca-se o papel do enfermeiro para o desenvolvimento do relacionamento terapêutico, a promoção do

acolhimento, da escuta, da educação em saúde, ou seja, ações capazes de transcender o clínico/patológico e proporcionar ambiente de conforto, confiança e bem-estar ao adolescente, permitindo que este ocupe lugar ativo no processo de cuidado (MACEDO; SENA; MIRANDA, 2012).

Esse cuidado deve permear, principalmente, a saúde sexual e reprodutiva desses adolescentes/jovens, não apenas na prevenção da transmissão da infecção ou da reinfecção pelo HIV junto aos parceiros ou na prevenção de uma possível gravidez, mas na promoção dos seus direitos como cidadão para o exercício da autonomia nos seus contextos intersubjetivos. Nesta perspectiva, há a necessidade de estudos visando maior compreensão de como as adolescentes/jovens que nasceram infectadas pelo HIV vivenciam esse momento de suas vidas de forma a auxiliar no desenvolvimento de uma prática de saúde integrada e contextualizada (MACHADO; SUCCI; TURATO, 2010).

4.3 VIVÊNCIA DA GESTAÇÃO E MATERNIDADE NO CONTEXTO DO HIV: A INVISIBILIDADE DAS ADOLESCENTES/JOVENS

No Brasil, desde 1980 até junho de 2017, do total de 882.810 casos de aids notificados, 306.444 (34,7%) foram em mulheres (BRASIL, 2017). Estima-se que em 2015 haviam 165.698 mulheres infectadas pelo HIV que estavam fazendo uso da terapia antirretroviral (TARV). Entretanto, em outubro de 2015, a supressão viral (carga viral inferior a 1.000 cópias por mL) de adultos em TARV há pelo menos seis meses foi de 91% entre os homens, enquanto 89% entre as mulheres (BRASIL, 2015a).

A via sexual constitui a principal forma de transmissão do HIV devido à concentração de casos nas faixas etárias em idade fértil, principalmente, de 15 a 39 anos (BRASIL, 2017). O preservativo masculino/feminino, independente da sorologia do parceiro, é um recurso que atende à dupla função de proteção, contra a gravidez e as IST, e, também, a reinfecção pelo HIV (CUNHA; GALVÃO, 2011). Além disso, a adesão à TARV visando à supressão viral corrobora para uma vida sexual saudável.

Nesse sentido, ressalta-se a importância do papel dos profissionais dos serviços de saúde nas atividades de orientações e de educação em saúde referentes aos direitos sexuais e reprodutivos às pessoas que vivem com HIV. Esses devem possibilitar os subsídios à escolha e

utilização de métodos de proteção e contracepção a fim de possibilitar possíveis negociações com os parceiros sexuais e decisões conscientes (ENGENDER HEALTH/UNFPA, 2008).

Há a necessidade de distinguir os direitos sexuais dos reprodutivos, que, embora estejam inter-relacionados, o exercício de ambos, de modo livre e seguro, só é possível quando se desvincula a vida sexual da ideia de reprodução. Os direitos reprodutivos tratam do direito de decidir com liberdade e responsabilidade sobre o número, o intervalo e a oportunidade de ter filhos, bem como o direito à informação e aos meios que sustentam esta decisão. Já os direitos sexuais estão relacionados ao direito de exercer a sexualidade livre de qualquer forma de discriminação, coerção e/ou violência (MATTAR, 2008; SILVA, 2014).

O marco histórico da construção dos direitos sexuais e reprodutivos é a Conferência Internacional da ONU sobre População e Desenvolvimento realizada em 1994, no Cairo, Egito, que foi decisiva na evolução de direitos das mulheres, especialmente, no que tange à capacidade de tomar decisões sobre sua própria vida (ORGANIZAÇÃO DAS NAÇÕES UNIDAS, 1994; MOREIRA-SILVA, 2012). No conjunto de ações específicas, estão prevenção às IST, gravidez na adolescência e aborto inseguro.

Destaca-se que, no Brasil, os movimentos de mulheres, na década de 1980, já reivindicavam um programa de saúde da mulher que contemplasse suas necessidades de saúde de forma integral e não restrito exclusivamente às dimensões de concepção e contracepção. O Programa de Atenção Integral à Saúde da Mulher (PAISM), lançado em 1983, propunha-se a atender às necessidades de saúde das mulheres durante seu ciclo vital, englobando os aspectos da saúde sexual e reprodutiva (ORGANIZAÇÃO DAS NAÇÕES UNIDAS, 1994).

No contexto do HIV, é admissível supor que os avanços tecnológicos e clínicos, que possibilitam a convivência com esta doença crônica, estimulam o desejo por uma sexualidade “normal” e ocasionam, principalmente, às mulheres, a ampliação da perspectiva de futuro e o investimento em projetos orientadores da vida cotidiana. No princípio da epidemia, as mulheres infectadas pelo HIV eram desencorajadas a engravidar e fortemente censuradas pela equipe de saúde, o que resultava em abortamento ou abandono do tratamento (VARGAS, 2010).

Os direitos à saúde da mulher com HIV e do nascituro implicam na obrigação do Estado de garantir que a maternidade não traga riscos à sua saúde e de outros envolvidos, tanto pela TV quanto entre parceiros soronegativos ou soropositivos (MOREIRA-SILVA, 2012). A possibilidade de prevenção da TV do HIV, com as estratégias de profilaxia recomendadas pelo MS (terapia antirretroviral universal no pré-natal, parto e para o recém-nascido exposto nas seis primeiras semanas de idade; indicação de parto cesáreo; e substituição do aleitamento materno

por fórmulas lácteas), resultou em progressos referentes às decisões reprodutivas dessa população (BRASIL, 2009; BRASIL, 2010a).

No Brasil, em 2015, a taxa bruta de natalidade foi de 14,16 nascimentos por mil habitantes. No mesmo ano, houve 7.881 casos notificados de gestantes infectadas pelo HIV. Destes, 2.307 casos ocorreram na Região Sul, sendo 1.426 casos só no RS. A taxa de detecção de HIV em gestantes no RS (9,6 casos para cada mil nascidos vivos) é superior à taxa nacional (2,6) em 2015. Porto Alegre é a capital com a maior taxa em 2015, com 21,5 casos para cada mil nascidos vivos, sendo sete vezes maior que a taxa nacional e o dobro da taxa do seu estado (BRASIL, 2017). Esses dados refletem as possibilidades de gravidez frente ao avanço do enfrentamento da epidemia, evidenciando que, independente de ser planejada, consiste em objeto e um desafio de articulações teórico-práticas para o campo da saúde.

Entretanto, o impacto dos valores e atitudes dos profissionais de saúde frente às normas sociais e aos estereótipos acerca da epidemia resultam em um ponto de tensão que diz respeito à prevenção da transmissão da infecção, por um lado, e o livre exercício dos direitos reprodutivos por outro (SILVA, 2014). Estudo aponta que, apesar de os profissionais estarem mais tolerantes com a gestação no contexto do HIV, ainda há discriminação nos serviços (ENGENDER HEALTH/UNFPA, 2006).

Os serviços especializados em HIV ainda falham na atenção psicossocial e na superação da violação de direitos (ENGENDER HEALTH/UNFPA, 2008; MOREIRA-SILVA, 2012). Embora estudo aponte que os profissionais de saúde recomendam o uso do preservativo como medida preventiva à transmissão do HIV, poucos conversam acerca das práticas sexuais ou questões relacionadas à saúde reprodutiva das mulheres (SANTOS et al., 2002). Os serviços de saúde estão deficitários nesse sentido, que apesar de responderem com ênfase na prevenção da TV, desatendem a mulher enquanto sujeito, corroborando com a histórica priorização da assistência a fim de beneficiar a criança em detrimento da mulher, ilustrada pela permanência do foco das políticas públicas (MOREIRA-SILVA, 2012).

Pesquisas sobre decisões reprodutivas entre mulheres que vivem com HIV apontam que a decisão de ter ou não filhos independe da condição sorológica (SILVA; ALVARENGA; AYRES, 2006; PAIVA et al., 2002; GONÇALVES; PICCININI, 2008), destacando que as experiências e significados da maternidade nesse contexto converge às de mulheres com gestação de alto risco (QUEVEDO, 2010). A infecção pelo HIV é um dos elementos a serem considerados nos processos de decisão reprodutiva, não só pelos riscos de transmissão como pela saúde da própria mulher, sofrendo de influências das relações familiar e social. Todavia, essa decisão pode ser baseada nas circunstâncias de vida, como uma motivação para lutar contra

a doença e engajar-se no tratamento, sobrepondo-se aos medos, visando à restauração da sua identidade (MOREIRA-SILVA, 2012).

Atualmente, há possibilidades técnicas disponíveis nos serviços de saúde para as mulheres soropositivas que desejam engravidar. Além da eficácia do uso da TARV para redução da carga viral, a oferta de reprodução assistida é uma opção para casais soropositivos ou sorodiferentes (em que um dos parceiros tem o HIV e o outro, não) (VARGAS et al., 2010).

O reconhecimento e a garantia dos direitos reprodutivos das pessoas com HIV através do SUS potencializam o tratamento integral e a efetivação do planejamento reprodutivo. Desde 2004, o Plano Nacional de Políticas para as Mulheres (PNPM) tem entre os objetivos: promover o acesso universal à atenção integral; reduzir a TV do HIV; promover a qualidade de vida das mulheres com HIV no âmbito dos direitos humanos (BRASIL, 2013b). Em 2005, o MS lançou a Política Nacional dos Direitos Sexuais e dos Direitos Reprodutivos, que visa: a oferta de métodos anticoncepcionais reversíveis, o acesso à esterilização (laqueadura tubária e vasectomia) e a introdução da reprodução humana assistida (ENGENDER HEALTH/UFPA, 2008). Em 2008, o Projeto Mais Saúde prevê investimentos nessa área, com a ampliação da oferta de métodos contraceptivos (anticoncepcionais, diafragma, preservativo, DIU) e a implantação de centros de reprodução assistida. Em 2011, foi instituída no SUS a Rede Cegonha que visa assegurar à mulher o direito ao planejamento reprodutivo e à atenção humanizada à gravidez, ao parto, ao puerpério e ao abortamento (BRASIL, 2011c).

Em Porto Alegre, na Programação Anual de Saúde para o ano de 2016 da Secretaria Municipal de Saúde está a aquisição de métodos contraceptivos, como os implantes contraceptivos e o DIU Mirena, para mulheres que vivem com HIV. Além disso, o documento traz o estabelecimento de fluxos e locais para colocação visando o planejamento reprodutivo e a redução da TV do HIV (PORTO ALEGRE, 2015).

No que se refere à contracepção em mulheres que vivem com HIV deve-se considerar as dificuldades e implicações do uso dos diferentes métodos: a esterilização não protege contra o HIV, havendo risco de reinfecções; o contraceptivo oral sofre interferência medicamentosa pelos antirretrovirais; o emprego de espermicidas gel pode acentuar o risco de transmissão; o DIU pode ampliar o risco de Doença Inflamatória Pélvica; e a adoção do diafragma cervical pode provocar lesões vaginais que potencializam o surgimento de IST (MOREIRA-SILVA, 2012). Cada situação deve ser avaliada individualmente para um processo de decisão conjunto e satisfatório.

Para isso, há a necessidade de integração dos direitos sexuais e reprodutivos às políticas de saúde dos serviços especializados, de modo que as mulheres que vivem com HIV sejam

informadas a respeito dos aspectos referentes às tecnologias disponíveis, às estatísticas e aos estudos na área (MOREIRA-SILVA, 2012). Evidencia-se a importância de que as mulheres conheçam seus direitos, os desejem, os reivindiquem e sejam capazes de exercê-los de maneira consciente e participante. A autonomia advém de uma educação para a cidadania e conscientização – seja das mulheres quanto do contexto social.

Compreender a maternidade em mulheres soropositivas sob a perspectiva de seus atores é fundamental para a análise mais clara de um quadro que, no plano das políticas públicas é abordado de modo simplista e homogeneizante (MOREIRA-SILVA, 2012). Principalmente, pois, no contexto de adolescentes/jovens que nasceram infectados pelo HIV é maior a chance desses direitos serem negados/violados, por não serem ouvidos e reconhecidos como sujeitos de direitos.

Muitos adolescentes/jovens que vivem com HIV sequer sabem que esse direito lhes pertence: o exercício de uma vida sexual e reprodutiva livre de qualquer julgamento ou tomada de decisão por parte de outra pessoa, que não eles mesmos. Esses adolescentes/jovens estão vivendo as experiências que qualquer outro em sua idade, inerentes ao desenvolvimento do ser humano, apesar da rotina médica a que são submetidos e de terem nascido sob o estigma da doença (LIMA; PEDRO, 2008; SILVA, 2014).

Segundo o Boletim Epidemiológico de aids, entre as gestantes infectadas pelo HIV, na faixa etária de 10 a 14 anos foram notificados, em 2010, 52 casos e, em 2016, 62 casos. Já na faixa etária de 15 a 19 anos, foram notificados, em 2010, 892 casos, e em 2016, 1224 casos (BRASIL, 2017). Esses dados indicam a necessidade de se abordar o tema da saúde sexual e reprodutiva nessa população, visando a minimizar tanto o risco de transmissão vertical quanto horizontal do HIV.

Dessa forma, os profissionais de saúde devem ser proativos, abordando a prática sexual de maneira segura e saudável, verificando a existência de desejo reprodutivo. É preciso orientar sobre qual é o método contraceptivo mais apropriado para cada realidade e faixa etária e avaliar o desenvolvimento puberal, ciclos menstruais, prevenção do câncer de mama e de colo uterino. Além disso, abordar estratégias de redução de risco para o planejamento da reprodução, como o melhor momento clínico, estar em uso de antirretrovirais, carga viral indetectável e ausência de doenças oportunistas (BRASIL, 2013a).

A adolescente/jovem precisa encontrar nos profissionais de saúde abrigo confiável para solucionar suas dúvidas e anseios. Assim, poderá mais facilmente procurar ajuda para que potenciais medidas profiláticas, diagnósticas e terapêuticas sejam adotadas oportunamente (BRASIL, 2013a).

É recente a inclusão dos aspectos sexuais e reprodutivos como questões relevantes no cuidado integral a adolescentes/jovens que vivem com HIV (ENGENDER HEALTH/UNPA, 2008). As políticas públicas de saúde raramente definem a proteção sexual como direito do adolescente - a não ser do abuso, da gravidez precoce e das IST. É preciso avançar na discussão positiva da sexualidade neste contexto como dimensão amorosa, de intimidade, de experimentação, relativizando a prevalência do discurso preventivo da epidemia, que considera a prática sexual como natural e perigosa nessa faixa etária (ROTHERAM-BORUS et al., 2003).

Nos aspectos reprodutivos, estudo aponta que os adolescentes infectados pelo HIV almejam ter filhos, mas por diferentes motivos, alguns pensam em adoção. Essa questão é permeada por dilemas como a revelação do diagnóstico aos parceiros, medo do abandono ou de não poder cuidar dos filhos (PAIVA et al., 2011). É preciso encarar essa como uma demanda efetiva de cuidado (AYRES et al., 2004), para que estes aspectos deixem de serem geridos sem informação e apoio (PAIVA et al., 2011).

As adolescentes/jovens que vivem com HIV carregam representações da sua intersubjetividade, de modo que precisam de um acompanhamento efetivo e humanizado, para vivenciar sua saúde sexual e reprodutiva de maneira segura e prazerosa. No Brasil, o MS vem desenvolvendo políticas voltadas para esta problemática, como a chamada Prevenção PositHIVa, que consiste em uma prioridade estratégica para viabilizar a realização de ações integradas de prevenção, assistência e promoção dos direitos humanos para as pessoas com HIV, visando reduzir a vulnerabilidade e promover qualidade de vida (LÔBO; SILVA; SANTOS, 2012). O programa incentiva a participação ativa no seu processo de saúde a partir de espaços de diálogo que permitam conhecer a realidade, a subjetividade e o cotidiano dessas pessoas (BRASIL, 2008).

É válida a reflexão acerca de como está ocorrendo o cuidado nos serviços de saúde no que se refere ao exercício sexual e reprodutivo das adolescentes/jovens infectadas pelo HIV por transmissão vertical e que práticas estão sendo abordadas. Assim como também, refletir se há discussão entre a equipe de saúde e se essas orientações estão fazendo sentido para essa população de modo a serem incorporadas a sua vida considerando se o contexto sociocultural e estrutura de enfrentamento da epidemia estão contribuindo para os avanços almejados (OLIVEIRA, 2011).

Evidencia-se a necessidade dos serviços desenvolverem estratégias educativas que valorizem as dinâmicas de vida cotidiana e do contexto intersubjetivo, de flexibilização do discurso e de ampliação de repertórios, de modo a inovar as interações sociais e impactar efetivamente a vida das adolescentes/jovens, permeado por um apoio contínuo e fidelizado ao

serviço de saúde (OLIVEIRA, 2011). É preciso estar atento, também, para a banalização de demasiadas informações otimistas acerca da infecção que podem se traduzir em descuidos pessoais.

Diante disso, é emergente refletir acerca do melhor momento de abordar a saúde sexual e reprodutiva com as adolescentes/jovens, como elas se sentem frente essas conversas, o preparo da equipe para abordar aquelas que cuidam desde muito cedo, influências do contexto intersubjetivo em que estas se encontram para vislumbrar estratégias para o exercício dos seus direitos sexuais e reprodutivos. A discussão acerca da gravidez nesse contexto contribui para minimizar as práticas de preconceito e discriminação e almeja instrumentalizar os serviços para construção de uma proposta de cuidado integral, com diálogos mais claros entre profissionais e adolescentes/jovens, minimizando as dificuldades e barreiras no cuidado prestado.

5 PERCURSO METODOLÓGICO

5.1 TIPO DE ESTUDO

Estudo qualitativo, o qual permite a investigação holística e profunda dos fenômenos, pois se concentra em descrever e explicar os conhecimentos pouco estudados e pouco entendidos, a partir da aceção dos participantes da pesquisa (POLIT; BECK, 2011; CRESWELL, 2010).

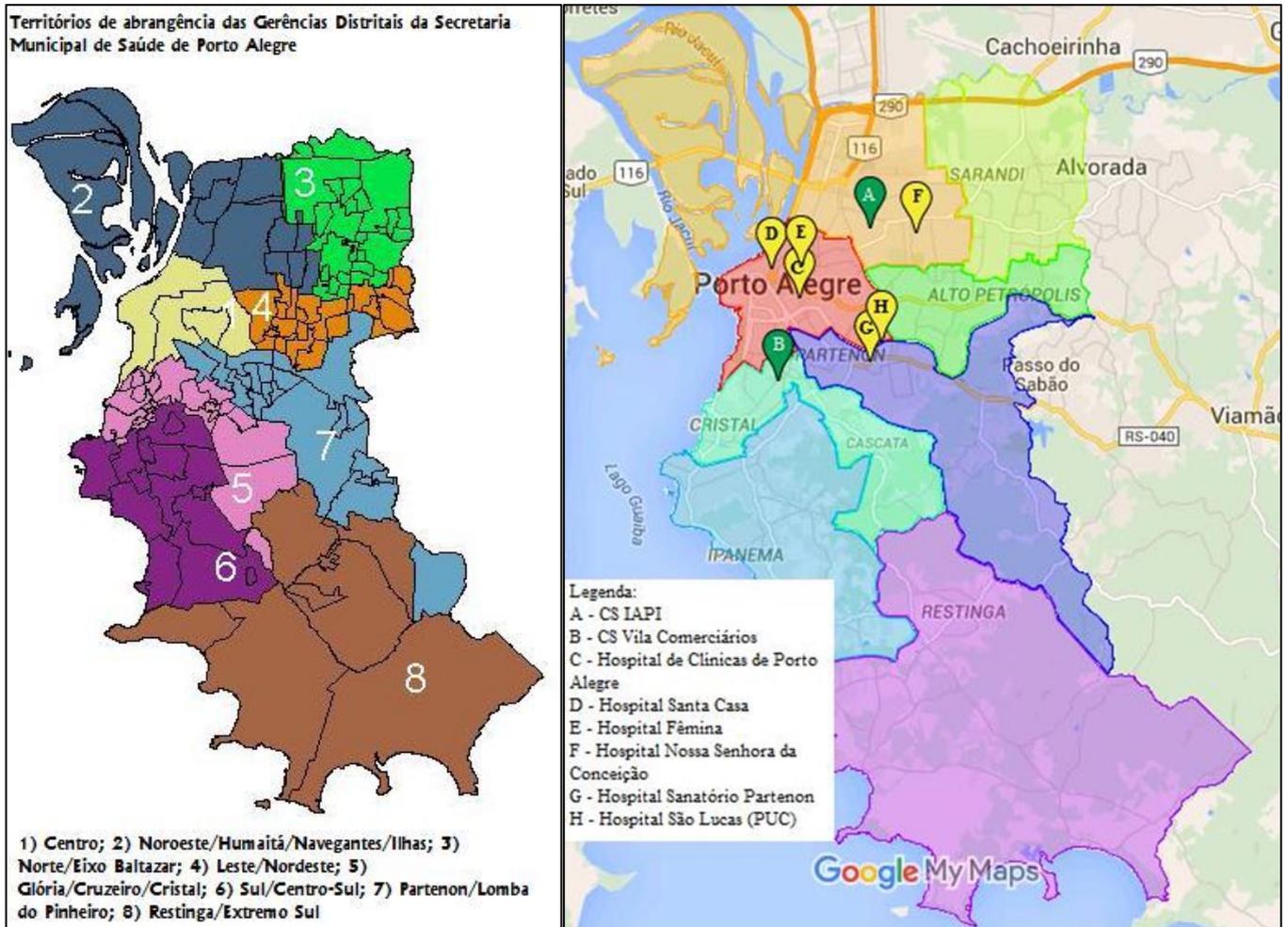
O estudo foi inspirado na perspectiva da abordagem Construcionista Social em saúde, a partir do Quadro V&DH, na medida em que almejou-se explorar a dimensão psicossocial envolvendo a gravidez e maternidade nas trajetórias dessas adolescentes/jovens.

5.2 CENÁRIO DO ESTUDO

O estudo foi desenvolvido no município de Porto Alegre, capital do estado do Rio Grande do Sul. Segundo IBGE (2010), Porto Alegre possui uma população de 1,4 milhão de habitantes, sendo que 351.436 se encontram na faixa etária de 0 a 19 anos. Em relação à gravidez, destaca-se que o percentual de nascidos vivos cujas mães tinham 19 anos ou menos, sobre o total de nascidos vivos de mães residentes em Porto Alegre foi de 14,94% (totalizando 2.948 casos) em 2013; em 2012, o percentual foi de 14,69%, totalizando 2.859 (Site Observa POA).

Os serviços de saúde de Porto Alegre estão distribuídos nas Gerências Distritais (GD), as quais são estruturas administrativas e gestoras regionais e, também, espaços onde são operacionalizadas todas as estratégias para a atenção à saúde na esfera do SUS. Há oito Gerências Distritais, nas quais estão distribuídas as Unidades de Saúde, Centros de Especialidades e Serviços Ambulatoriais de Assistência Especializada ao HIV no município (Figura 1):

Figura 1 – Abrangência das Gerências Distritais da Secretaria Municipal de Saúde de Porto Alegre e distribuição dos Serviços de Assistência Especializada ao HIV nas Gerências Distritais.



Fonte: *Google imagens*, Google Maps e Site Observa POA. Foram incluídas as informações do site do Departamento de DST/aids acerca dos Serviços de Assistência Especializada em Porto Alegre/RS.

O cenário de estudo foi um SAE do município de Porto Alegre tido como referência ao atendimento de adolescentes/jovens soropositivos ao HIV no município e escolhido por conveniência pelas pesquisadoras: Ambulatório de Infectologia Pediátrico e Adulto do Hospital Nossa Senhora da Conceição (HNSC) do Grupo Hospitalar Conceição (GHC).

O Serviço de Infectologia do GHC foi criado em 1985, com o intuito de dedicar um espaço no cuidado exclusivo para infecções transmissíveis, em especial a aids. Foi o primeiro serviço criado em hospital público no RS, rompendo barreiras sociais em meio a uma época permeada por tabus e preconceitos em relação ao HIV. Destaca-se que o serviço especializado além de ser um espaço para acompanhamento da situação clínica constitui um ambiente de

educação em saúde, e como tema transversal, deve visar à promoção da saúde sexual e reprodutiva da população atendida.

5.3 PARTICIPANTES DO ESTUDO

As participantes do estudo foram adolescentes/jovens infectadas pelo HIV por transmissão vertical. A OMS define como adolescência precoce, o período entre 10 a 14 anos, adolescência tardia, 15 a 19 anos de idade, e juventude, a faixa etária de 20 a 24 anos.

Segundo dados da Equipe de Vigilância das Doenças Transmissíveis (EVDT) da Secretaria de Vigilância em Saúde de Porto Alegre, tem-se no período de 2002 a 2015 a notificação total de 738 casos de gestantes HIV+ na faixa etária de 10 a 19 anos, sendo 23 casos na de 10 a 14 anos e 715 na de 15 a 19 anos (Figura 2). Desde 2007, há casos de gestantes adolescentes infectadas pelo HIV por transmissão vertical (Figura 3).

Figura 2 - Distribuição das faixas etárias das notificações de Gestantes HIV+ de Porto Alegre no período de 2002 a 2015.

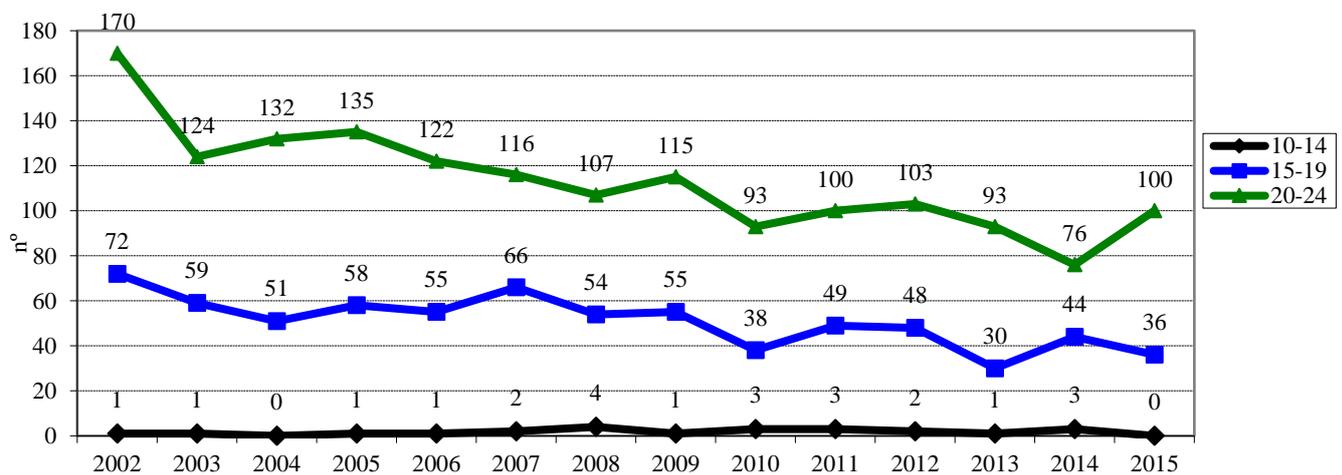
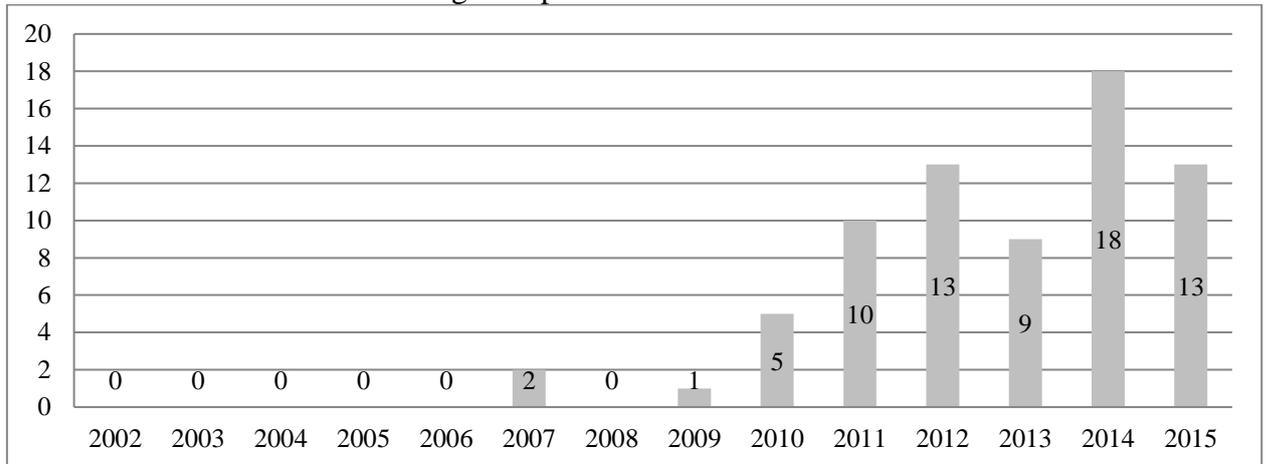


Figura 3 - Distribuição de casos de adolescentes (10 a 19 anos) gestantes HIV+ infectadas por Transmissão Vertical de Porto Alegre no período de 2002 a 2015.



Fonte: SINANW/EVDT/CGVS/SMS-POA

Foram considerados **critérios de inclusão**:

- adolescentes (15 a 19 anos) ou jovens (20 a 24 anos) infectadas pelo HIV por transmissão vertical que engravidaram durante a adolescência ou juventude;

Quanto aos **critérios de exclusão**:

- aquelas adolescentes/jovens que não estavam mais em acompanhamento no serviço de saúde cenário de estudo, por motivos de abandono, alteração de acompanhamento para outro serviço especializado ou óbito;

5.4 COLETA DE INFORMAÇÕES

Para a coleta de informações foi empregada entrevista individual semiestruturada em profundidade inspirada na metodologia de construção de cenas, a qual estimula o relato da experiência nos termos de quem a vive, ou seja, a pessoa, tomada como sujeito dos discursos a que tem acesso (o da prevenção, o religioso, o de direitos, entre outros discursos), levantando seu repertório de práticas implicadas em cenários intersubjetivos, socioculturais e programáticos, iluminando processos de estigmatização, de desigualdade e de exercício de direitos na experiência cotidiana (SANTOS et al., 2011; PAIVA, 2012). Por meio deste recurso almejou-se trazer, via lembranças, cenas que favoreçam a reflexão do participante sobre uma compreensão dinâmica dos elementos que compõem o cenário sociocultural (PAIVA, 2012) e

que permitam a compreensão da vivência da gravidez/maternidade para as adolescentes/jovens que nasceram infectadas pelo HIV.

Na análise das cenas almejou-se a co-compreensão do sentido que as pessoas dão às suas experiências (PAIVA, 2012), em um exercício de codificação e decodificação, tal como definiu o educador Paulo Freire. Esse processo de "**codificação**" começa com a descrição densa e a interpretação conjunta do sentido da experiência socialmente contextualizada da pessoa (PAIVA, 2012). Após a "construção" densa de uma cena, pretende-se decodificar os sentidos das ações, das condutas, das sensações, emoções e decisões (principalmente, as espontâneas, menos racionais) (BELLENZANI; NEMES; PAIVA, 2013). A exploração de cenas estimula essa descrição almejando a "**decodificação**" a qual se trata de um processo de análise crítica que busca a **ampliação da consciência** da pessoa, tomada como sujeito dos discursos a que tem acesso (a pessoa no contexto e o contexto na pessoa) (PAIVA, 2012). Estimula-se a auto-observação do sujeito em cena e, também, se produz uma análise do cenário sociocultural no qual está inserido. Conforme o enredo, o contexto e cenário sociocultural mais amplo, entendimentos ou ideias que ajudem a compreender a cena deverão ser comunicados pelo pesquisador durante a entrevista; não como verdades ou "interpretações" impostas, mas como possibilidades, podendo o interlocutor concordar ou não, visando à negociação e à produção dos sentidos compreensivos (BELLENZANI; NEMES; PAIVA, 2013).

Destaca-se que ao realizar o processo de entrevista, não foi possível seguir fielmente as diretrizes teórico-práticas sobre os processos dialógicos e de produção de sentidos, como são pensados, segundo as perspectivas construcionistas, em especial a de Paiva, cuja centralidade está na utilização das cenas como derivação metodológica. Nesse sentido, realizaram-se adequações para operar o referencial, seja na estruturação na condução da entrevista e análise de dados, levando em conta, o contexto, os recursos disponíveis e o tempo limitado para realização da pesquisa.

Além disso, a própria experiência relatada pelas adolescentes/jovens não evidenciava um momento marcante representativo. Pelo relato das adolescentes/jovens de como aconteceu os fatos que envolvem a revelação do seu diagnóstico de HIV, ou a relação sexual que poderia ter sido a que engravidou, ou um momento de conversa com algum profissional de saúde acerca do planejamento reprodutivo, seja para concepção ou contracepção, percebeu-se que pela própria experiência vivida por essas participantes, estes aspectos ocorreram de modo processual. Deste modo tornou-se mais difícil a tentativa de mobilizar a lembrança de um momento único que possibilitasse a construção de um momento recordatório importante, ou uma única cena, mas sim pequenos elementos que, juntos, possibilitaram tal compressão. Por

um lado, isso é decorrente da própria dinâmica da vida, uma compreensão paulatina dos aspectos vividos, por outro, pode-se aventar o fato inadequado do ponto de vista do cuidado em saúde, uma vez que vai sendo postergado o direito das adolescentes a terem uma explicação clara e oportuna sobre sua condição sorológica positiva, seja pelos familiares ou pelos profissionais de saúde. Assim, recordar uma cena vivida como significativa pareceu muito difícil. Constatou-se que a maioria das adolescentes/jovens não conseguia identificar um único momento como marcante, no qual realizou entendimentos relevantes sobre sua vida e saúde, e que tenha se sentido apoiada e cuidada. Tendo em vista que a questão de engravidar não envolve apenas o âmbito individual, mas uma participação social e um cuidado que se é submetido ao longo da vida, já se delineia, desde então, uma atenção à saúde frágil nesse sentido.

Além disso, o receio no modo de dialogar, consequência da evitação social de conversar sobre tais temas pela adolescente/jovem, foi permitindo à pesquisadora fazer conclusões acerca das implicações para a constituição dos seus direitos sexuais e reprodutivos no que se refere aos serviços de saúde. Assim, foram produzidos conteúdos para refletir sobre tais trajetórias, o que se faz necessário para a mitigação da vulnerabilidade, por exemplo, à gravidez não planejada, ou às implicações disto, inclusive, para outros desfechos clínicos adversos, como as infecções de parceiros ou coinfeções.

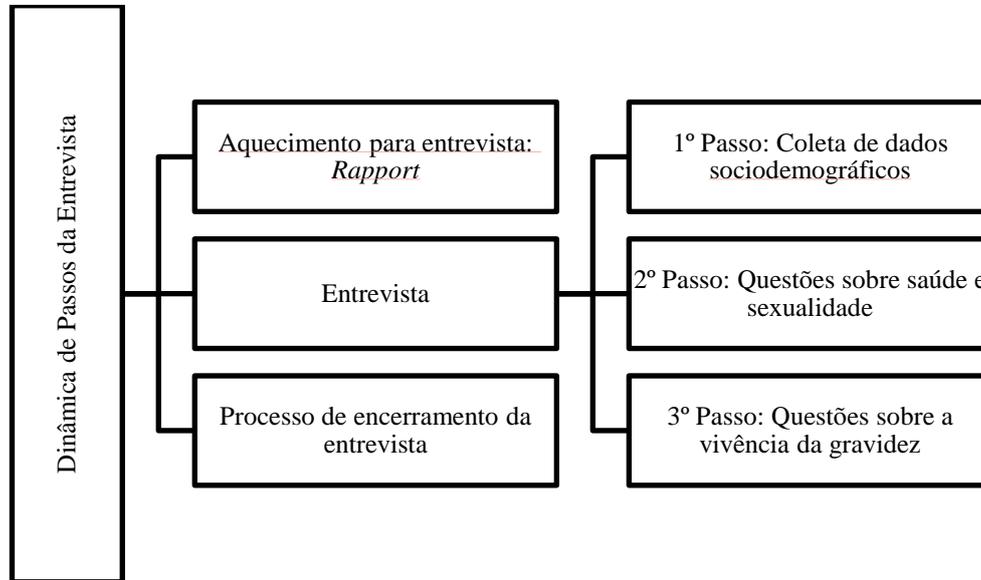
Ao adentrar no serviço de saúde para realizar a pesquisa, houve dificuldade de encontrar a população específica que atendesse aos critérios de inclusão/exclusão. Foi necessária a constituição de estratégias junto aos profissionais de saúde e à Farmácia de Medicamentos Especiais para um levantamento pelo Sistema de Controle Logístico de Medicamentos (SICLOM) a partir da retirada de medicação retroativa dos anos anteriores das gestantes acompanhadas pelo respectivo serviço, filtrando-se por faixa etária e categoria de exposição à infecção. Para aquelas adolescentes/jovens identificadas verificou-se as programações das próximas consultas no ambulatório de infectologia.

Nesse sentido, a seleção foi por conveniência com a abordagem do maior número de adolescentes/jovens no dia em que estas tiveram consulta agendada no ambulatório de infectologia. No dia da consulta, o contato com as participantes foi por meio de indicação dos profissionais do serviço de saúde. A aproximação ocorreu por meio de uma conversa informal, com vistas a uma relação de empatia e confiança entre o pesquisador e a participante da pesquisa.

Foi disponibilizado um local privativo no serviço para o desenvolvimento das entrevistas para satisfazer a obtenção de dados subsidiários das trajetórias a serem analisadas. Utilizou-se de um roteiro de entrevista composto por questões abertas (APÊNDICE A). A figura

4 sistematiza o processo da dinâmica de entrevista com base no roteiro. A duração das entrevistas variou de 30 a 90 minutos, sendo todas gravadas em áudio mp3 e, posteriormente, transcritas. A coleta de informações ocorreu no período de junho de 2017 a março de 2018.

Figura 4 - Dinâmica de passos da entrevista com a adolescente/jovem.



Fonte: Elaborado pela autora, 2018.

O plano de construção de cena ocorreu a partir das experiências singulares, considerando as diversidades envolvidas no contexto sociocultural que emergiu durante a entrevista. A tentativa de utilização do recurso das cenas serviu para explorar as experiências acerca das dimensões sobre as trajetórias de vida e o cuidado recebido no serviço especializado, e conforme já sinalizado, não sendo possível implementá-lo de modo tão estruturado no transcorrer das entrevistas (Quadro 1).

Quadro 1 – Exemplo de construção de cena com as adolescentes/jovens que vivem com HIV.

| Construção de cena com a adolescente/jovem |
|---|
| <p>“Vou pedir pra você lembrar-se de uma situação que você viveu. Você vai lembrar-se de algum momento que [histórias de vida ou cuidado recebido no serviço especializado]... Vamos procurar fazer como se fosse uma história, tá? Então onde você está? Com quem? Que horas são? Como foi esse dia para você? Descreva o que está acontecendo? Tem algum diálogo? Como você se sentiu neste momento? Você não vai me falar nada por enquanto. Você vai construir na tua cabeça essa história... Está bem detalhada a história? Pode começar a me contar?”</p> |

Fonte: Elaborado pela autora, 2018.

Totalizaram 10 adolescentes/jovens participantes, incluindo-se todas aquelas que estavam em acompanhamento no serviço cenário de pesquisa. Destaca-se a especificidade desta população, que além de ser infectada por transmissão vertical deveria ter vivenciado a gravidez no período da adolescência ou juventude. Soma-se a isso, as possíveis situações de

vulnerabilidade em que se encontra essa população, o que resulta em absenteísmo dos atendimentos ambulatoriais da especialidade ou alteração do serviço de acompanhamento. Das 17 adolescentes/jovens registradas no sistema de acompanhamento do GHC que engravidaram na adolescência ou juventude, cinco se configuravam em situação de abandono de acompanhamento ou transferência para outro serviço de saúde, um óbito, e com uma adolescente/jovem não foi conseguido contato.

5.5 ANÁLISE DAS INFORMAÇÕES

Após a transcrição e revisão das informações, o conjunto foi analisado e organizado com base em leitura reiterada e densa. O material analisado resultou da realização de entrevistas sobre o tema e experiências de vida dos participantes na condição de informantes. Dessa forma, optou-se por realizar análise de conteúdo temática de Minayo, que consiste em descobrir núcleos de sentido, cuja presença ou frequência seja expressiva para o objetivo analítico visado, abrangendo as fases (MINAYO, 2013):

- ❖ 1ª etapa - pré-análise: foram organizadas as informações ocorrendo a leitura flutuante que é um momento intenso com as informações coletadas no intuito de apreender uma visão global de seu conteúdo, captando-o genericamente. Junto ao universo dos depoimentos em sua totalidade contemplou-se, à exaustão, a aproximação com as propostas da pesquisa, hipóteses iniciais e as que emergiam em sua representatividade. Os procedimentos exploratórios foram considerados nesse momento para a valorização do material. Houve a construção inicial de indicadores para a análise por meio da técnica cromática, agrupando, por cores, as falas/expressões semelhantes, com a definição de unidades de significação (palavras-chaves) e unidades de contexto (delimitação do contexto – no presente estudo antes, durante e após a gestação).
- ❖ 2ª etapa - exploração do material: foi realizada a leitura analítica a fim de classificar o material para se alcançar o núcleo de compreensão do texto. Ainda com técnica cromática, buscou-se as unidades de significação (palavras-chave) que possuíam representatividade dos depoimentos na íntegra, aproximando os recortes do texto organizados em um quadro sinóptico a fim de constituir o agrupamento de ideias e informações e a formação de categorias temáticas responsáveis pela especificação do tema. As categorias elencadas emergiram das falas das participantes, em um movimento

de análise constituída pelos critérios de: exaustividade, homogeneidade, representatividade e pertinência.

- ❖ 3ª etapa - tratamento dos resultados obtidos e a interpretação: análise e interpretações do material organizado conforme o referencial teórico, apontando pontos convergentes e divergentes entre as trajetórias, e explanando possibilidades e inferências em torno de novas dimensões teóricas a serem exploradas.

Optou-se por manter a coerência com o marco teórico do Quadro da V&DH (figura 5) e suas dimensões individual; social (marcadores sociais - elementos constituintes dessa dimensão); e programática (aspectos dos serviços de saúde - elemento constituinte dessa dimensão) (AYRES; PAIVA; FRANÇA, 2012). Foram identificados os temas mais expressivos e recorrentes sobre as trajetórias das adolescentes/jovens que nasceram infectadas pelo HIV, os quais foram interpretados, permitindo a compreensão da exposição às situações que produzem ou não condições ao exercício sexual e reprodutivo com consciência e acesso a recursos necessários. Realizou-se uma síntese das trajetórias das adolescentes/jovens participantes, explorando os aspectos que possivelmente agem como fatores protetivos ou de aumento da exposição, o que contribuiu para entender como se produz o fenômeno da gravidez, seja planejada ou não, no contexto do HIV, especificadamente na fase da adolescência e juventude.

Figura 5 - Quadro da vulnerabilidade e direitos humanos: dimensões individual, social e programática.

| INDIVIDUAL | SOCIAL | PROGRAMÁTICA |
|--|--|--|
| Reconhecimento da pessoa como sujeito de direito, dinamicamente em suas cenas | Análise das relações sociais, dos marcos da organização e da cidadania e cenário cultural | Análise de quanto e como os governos respeitam, protegem e promovem o direito à saúde |
| Corpo e estado de saúde Trajetória pessoal Recursos pessoais Nível de conhecimento Escolaridade Acesso à informação Relações familiares Redes de amizade Relações afetivo-sexuais Relações profissionais Rede de apoio social Subjetividade Intersubjetiva Valores (em conflito?) Crenças (em conflito?) Desejos (em conflito?) Atitudes em cena Gestos em cena Interesses em cena Momento emocional | Liberdades Mobilização e participação Instituições e poderes Relações de gênero Relações raciais e étnicas Relações entre gerações Processo de estigmatização Proteção ou discriminação sistemática de direitos Acesso à: Emprego/salário Saúde integral Educação/prevenção Justiça Cultura Lazer/esporte Mídia/internet | Elaboração de políticas específicas Aceitabilidade Sustentabilidade Articulação multisetorial Governabilidade Organização do setor de saúde e dos serviços com qualidade Acesso e equipe Integralidade Integração entre prevenção, promoção e assistência Equipes multidisciplinares/ enfoques interdisciplinares Preparo técnico científico dos profissionais e equipes Compromisso e responsabilidade dos profissionais Participação comunitária na gestão dos serviços Planejamento, supervisão e avaliação dos serviços Responsabilidade social e jurídica dos serviços |

Fonte: Ayres; Paiva; França Jr. (2012).

A abordagem, nesta tese, subsidiou reconhecer os principais **marcadores sociais** – elementos constituintes da dimensão social do quadro da V&DH – presentes nas trajetórias de vida e de cuidado dessas adolescentes/jovens, no que se refere aos direitos reprodutivos: gênero, raça/cor e classe social. Esses elementos são marcadores sociais de diferenças socioculturais e também de desigualdades sociais, que devem ser examinadas ao se constatar a variedade de modos como os discursos específicos são constituídos, contestados, reproduzidos e ressignificados. Implica refletir se as diferenças resultam em desigualdade, exploração, opressão ou em igualitarismo, diversidade e cidadania (BRAH, 2006). Sobrepostos entre si, os marcadores formam a matriz de análise para a reflexão sobre como contextos de vulnerabilidade foram se constituindo na trajetória das adolescentes/jovens.

A experiência nos serviços de saúde – elemento constituinte da dimensão programática – visa compreender as dificuldades no acesso ao cuidado, especialmente, no que se refere às relações entre profissionais e adolescentes/jovens. A trajetória condensa episódios e estados,

abrigando cenários e atores envolvidos em cada evento e a relação que aludem à moldura social (HEILBORN et al., 2006, p. 38) que enquadra o exercício reprodutivo. O foco da análise não foi a consistência e frequência das “condutas desejáveis”, mas as interações intersubjetivas nas várias experiências e a dinâmica pessoais, explorando os fatores protetivos e de exposição componentes das três dimensões de vulnerabilidade.

5.6 CONSIDERAÇÕES ÉTICAS

O projeto de pesquisa foi submetido ao exame de qualificação do Projeto de Tese de Doutorado do PPGENF da UFRGS, e posteriormente encaminhado à Comissão de Pesquisa da Escola de Enfermagem da UFRGS. Após a aprovação, foi submetido à apreciação do Comitê de Ética em Pesquisa (CEP) da UFRGS e foi considerado aprovado sob o número de parecer 1.844.848 (ANEXO A) e tendo como instituição coparticipante o GHC, aprovado sob o número de parecer 1.912.645 (ANEXO B).

A pesquisa seguiu os preceitos éticos previstos na Resolução 466/12 a qual norteia o desenvolvimento de pesquisas com seres humanos. Foram respeitados os princípios éticos de autonomia, beneficência, não maleficência e justiça, tendo as adolescentes/jovens o direito de participar de forma autônoma, consciente, livre e esclarecida, podendo se retirar da pesquisa a qualquer momento (BRASIL, 2012).

Anteriormente à produção das informações, as adolescentes/jovens assinaram elas mesmas o Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (TCLE), tendo em vista todas serem maior de 18 anos de idade (APÊNDICE B). Havia previsão no projeto desta pesquisa do termo de assentimento das adolescentes menores e de consentimento dos responsáveis, porém não houve necessidade de uso.

A participação, nesta pesquisa, apresentava riscos mínimos relacionados a questões morais, culturais e emocionais às participantes, por meio da mobilização de sentimentos por lembrar situações de vida. Não houve situação de desconforto durante ou após a entrevista que necessitasse de encaminhamento ao serviço especializado, com contato prévio ao início das entrevistas no cenário.

As participantes foram esclarecidas que os benefícios seriam indiretos, no sentido de contribuir com a construção do conhecimento na área, além da possibilidade de uma proposta

de acompanhamento específico para esta população. Além disso, poderia trazer benefícios diretos no sentido de escuta e acolhimento em relação ao cuidado à sua saúde.

Visando a garantia do anonimato previsto pelos procedimentos éticos, as participantes foram identificadas por códigos preestabelecidos pelos pesquisadores, os quais incluem a letra “P” para as participantes, seguidos de numerações para procedimentos de catalogação dos resultados. As informações coletadas foram utilizadas para a execução dessa pesquisa e irão compor um banco de dados que será mantido em uma sala da Escola de Enfermagem da UFRGS e, após cinco anos, destruído.

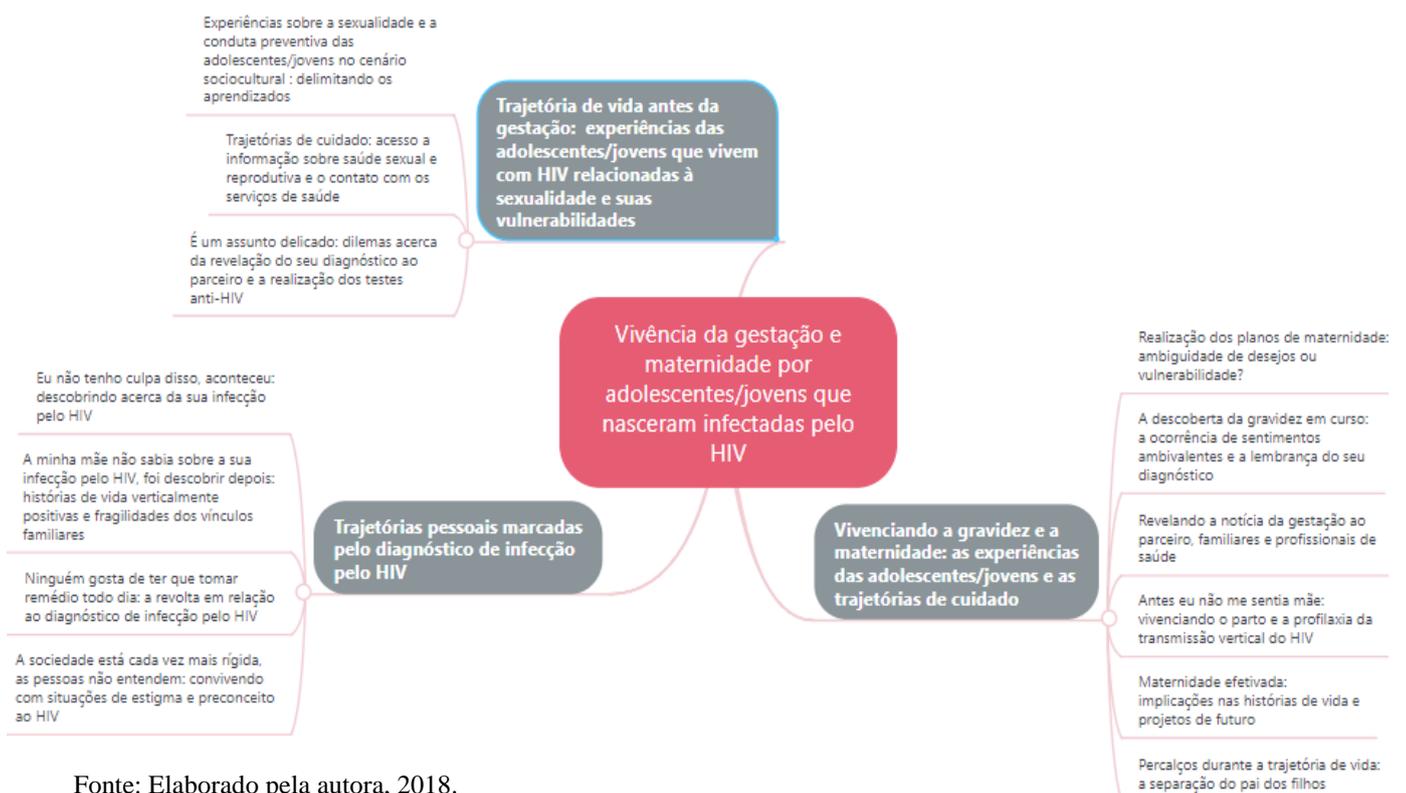
O relatório deste estudo ficará disponível ao público pelo LUME Repositório Digital da UFRGS e no serviço de saúde que sediou o estudo. Além disso, artigos e eventos científicos serão utilizados como meio de divulgação dos resultados. Também cabe ressaltar que o compromisso ético desta pesquisa implicará para a pesquisadora retornar os resultados aos envolvidos no processo, facultando, assim, um momento de ponderação, de reflexão e de discussão acerca das experiências de adolescentes/jovens que nasceram infectadas pelo HIV sobre a sua saúde sexual e reprodutiva. Dessa forma, outros profissionais poderão contribuir com o aprofundamento do conhecimento sobre as situações de vulnerabilidade na vivência da gestação por essa população. Além disso, permitirá a construção de novos repertórios e de programas de cuidado integrados direcionados às suas singularidades.

6 APRESENTAÇÃO E DISCUSSÃO DOS RESULTADOS

Neste capítulo serão apresentados os resultados do estudo, a partir das interpretações das informações à luz do referencial teórico buscando possibilitar espaços de reflexão e discussão acerca da vivência da gestação e da maternidade pelas adolescentes/jovens que nasceram infectadas pelo HIV e as suas trajetórias de vida e de cuidado. O interesse foi dar conta da diversidade e profundidade que as diferentes trajetórias poderiam fornecer para ampliar a compreensão dos temas abordados nesta investigação. Primeiramente será apresentada uma descrição das participantes da pesquisa. Na sequência discutem-se as suas trajetórias pessoais marcadas pelo diagnóstico de infecção pelo HIV e as experiências relacionadas a vivência da sexualidade e as vulnerabilidades implicadas. Ademais, serão apresentadas e discutidas as experiências e as trajetórias de cuidado que delimitam os aprendizados de tais adolescentes/jovens acerca da vivência da gestação e da maternidade.

No esquema seguinte (Figura 6), podem-se evidenciar as categorias e subcategorias emergidas do processo de análise dos materiais em conformidade com o objetivo proposto no estudo. Sinaliza-se que os títulos de algumas subcategorias foram inspirados em trechos de falas das participantes, sendo destacados em *itálico*.

Figura 6 – Esquema de apresentação das categorias e subcategorias do estudo.



Fonte: Elaborado pela autora, 2018.

6.1 DESCRIÇÃO DAS PARTICIPANTES ADOLESCENTES/JOVENS

A descrição das participantes denota aspectos das suas identidades pessoais e os cenários socioculturais em que estas estão inseridas (Quadro 2). Das dez adolescentes/jovens participantes do estudo, todas foram infectadas por transmissão vertical do HIV e estavam em uso de medicamentos antirretrovirais.

Com relação à idade, encontravam-se na faixa etária dos 19 aos 23 anos. A idade da primeira gestação variou dos 14 aos 21 anos. A maioria teve apenas uma gestação, porém duas participantes referiram vivenciar duas e uma três gestações. Duas adolescentes/jovens experienciaram um aborto espontâneo. Apenas uma criança foi diagnosticada com HIV por transmissão vertical e outra estava em processo de profilaxia pós-parto.

Quanto à procedência, as adolescentes/jovens residiam em Porto Alegre/RS, Viamão/RS ou Alvorada/RS, porém todas em acompanhamento no serviço de infectologia do hospital em estudo.

No que tange à estrutura familiar, a maioria sofreu um processo de fragilidade familiar após a perda dos pais biológicos: apenas duas tinham a mãe biológica viva, e somente uma o pai biológico era vivo, não sendo HIV positivo. Quem assumiu o cuidado nesses casos foi geralmente a avó ou tia. Houve relatos de vivência em abrigo institucional até os 18 anos, sem contato com os pais, já falecidos. A vulnerabilidade familiar também é revelada quando as adolescentes relataram que conviviam com familiares que se encontravam em situação prisional.

No que se refere à situação de convívio familiar, houve adolescentes/jovens que moravam com o companheiro/marido e os filhos, outras estavam separadas do pai da criança e moravam com a mãe e/ou outros familiares. Sobre a questão da moradia, foi possível identificar que o que mobilizava a mudança, frequentemente, tinha relação com conflitos intrafamiliares e a necessidade de adentrar ao mundo adulto.

A informação acerca da religião foi abordada de modo a conhecer se as participantes eram adeptas de alguma prática religiosa. Metade das participantes referiu alguma religião naquele momento, embora algumas não praticassem. A dimensão da religiosidade e da fé ainda apareceria em outros momentos das entrevistas, na medida em que faziam referência a “Deus” como uma entidade à qual se apegavam para enfrentar experiências dramáticas, principalmente, ligadas aos acontecimentos de sua vida como a ocorrência de gravidez não planejada, a

seronegatividade da criança e do parceiro, ou ainda, ter condições de vida e de saúde para cuidar de seus filhos.

No que se refere à escolaridade, duas apresentavam o ensino fundamental incompleto, seis com ensino médio incompleto, duas com ensino médio completo. O motivo de abandono dos estudos em sua maioria foi a gravidez. Quanto a cor, oito adolescentes/jovens se consideravam de cor negra/parda. Destaca-se que 69% das meninas entre 15 e 19 anos que são mães no Brasil são negras, além disso, a maternidade é mais prevalente na população com menor escolaridade e menor renda (IBGE, 2014).

Quanto à renda familiar, a metade das participantes relatou renda abaixo ou igual a mil reais, sendo que cinco recebiam auxílio de programas governamentais. Uma adolescente/jovem estava trabalhando no período da coleta de informações, as demais estavam desempregadas ou eram dependentes de terceiros. Entretanto, a maioria das participantes relatou alguma experiência de trabalho, em caráter formal ou informal e com frequência regular ou eventual.

Ainda em relação ao trabalho, ao longo das conversas, foi possível reconhecer como a situação de saúde, determinada pelo quadro clínico do HIV, guardava relação com as possibilidades de manter as atividades laborais, afastar-se delas, romper vínculos empregatícios ou preencher critérios para recebimento de benefícios sociais. Além disso, algumas participantes vivenciavam relações familiares permeadas de dificuldades econômicas oriundas do desemprego de seus familiares e cuidadores.

Quanto à situação conjugal, foi predominante as mulheres se declararem envolvidas, naquele momento, em relações com namorado/companheiro ou marido, sendo este não necessariamente o pai dos seus filhos.

Houve adolescentes/jovens que relataram que já haviam feito uso de drogas, decorrente do convívio com parceiros usuários de drogas. O uso de drogas tem interferência comprovada na prática do sexo inseguro, deixando-os vulneráveis às IST, reinfecção pelo HIV e gravidez não planejada (MACHADO et al., 2010). Nesse sentido, os profissionais de saúde necessitam fomentar discussões sobre os riscos à saúde sexual e reprodutiva desse público.

Quadro 2 – Descrição das participantes do estudo.

| Participant e/ Variáveis | P1 | P2 | P3 | P4 | P5 | P6 | P7 | P8 | P9 | P10 |
|---------------------------------|-------------------------|-------------------------------|-----------------------|-------------------------------|-----------------------|-------------------------|-------------------------------|-----------------------------|-------------------------|-------------------------|
| Idade (anos) | 19 | 19 | 19 | 19 | 23 | 22 | 22 | 23 | 22 | 21 |
| Nº gestações | 1 gestação | 1 gestação | 2 gestações | 2 gestações | 1 gestação | 1 gestação | 3 gestações | 1 gestação | 1 gestação | 1 gestação |
| Idade 1ª gestação | 16 | 17 | 16 | 17 | 21 | 19 | 14 | 20 | 19 | 20 |
| Escolaridade | Ensino médio incompleto | Ensino fundamental incompleto | Ensino médio completo | Ensino fundamental 1 completo | Ensino médio completo | Ensino médio incompleto | Ensino fundamental incompleto | Ensino fundamental completo | Ensino médio incompleto | Ensino médio incompleto |
| Situação Conjugal | Solteira | Casada | Solteira | Casada | Casada | Casada | Casada | Casada | Solteira | Casada |

Fonte: Informações da Pesquisa, 2018.

6.2 TRAJETÓRIAS PESSOAIS MARCADAS PELO DIAGNÓSTICO DE INFECÇÃO PELO HIV

6.2.1 *Eu não tenho culpa disso, aconteceu: descobrindo acerca da sua infecção pelo HIV*

Na perspectiva construcionista, compreende-se a identidade pessoal como uma permanente construção psicossocial (AYRES; PAIVA; FRANÇA JR., 2012), nesse sentido, o diagnóstico de infecção pelo HIV perpassa as relações das adolescentes/jovens inseridas em seus cenários socioculturais os quais mediam as tomadas de consciência, condutas e comportamentos de saúde. O modo como elas se enxergam em relação à doença remete a como elas vivenciam as suas relações e as demais experiências de vida, especialmente a sua sexualidade, tendo em vista que se trata de uma IST.

As adolescentes/jovens lembraram o momento da descoberta do diagnóstico e os sentimentos encetados pela infecção. Algumas cresceram sabendo de sua condição sorológica, outras souberam mais tarde quando algum familiar revelou o diagnóstico.

Quanto a idade da revelação, a maioria soube enquanto era adolescente, em um processo de revelação sobre a infecção com algum familiar. Algumas participantes referem que a infecção nunca foi escondida e sempre souberam sobre a sua doença.

[...] eu tinha uns 14, 15 anos [...] (P1)

Eu era pequena, descobri com 13 anos. (P2)

Ah eu tinha uns 9 ou 10 [anos] mais ou menos. (P3)

Acho que eu tinha uns 9 anos. (P4)

[...] acho que eu tinha uns 10/11 anos (P5)

Acho que vai fazer uns 3 anos já [19 anos] (P6)

Ela [mãe] nunca escondeu, não teve um momento assim. (P7)

Descobri com 12 anos, faz 11 anos. (P8)

Acho que desde que nasci. Nunca ninguém me escondeu. (P9)

Desde que me conheço por gente, mas acho que pelos 12 anos. (P10)

Destaca-se que a revelação do diagnóstico deve ser compreendida como um processo, ou seja, não se configura como um momento único. O início desse processo poderá ser de forma

parcial e cautelosa, correspondendo ao desenvolvimento cognitivo da criança/adolescente para escolher as estratégias que proporcionam as informações sobre sua doença, de modo claro e preciso, mas sem nomeá-la diretamente. Por isso, deve ocorrer acompanhado de suporte familiar e profissional (ZANON; PAULA; PADOIN, 2016).

Apreende-se que a maioria das participantes teve a revelação do diagnóstico na fase de transição entre infância (0 a 9) e início da adolescência (10 a 19 anos). Estudos apontam que os familiares, geralmente, esperam a maturidade cognitiva suficiente para entender a explicação e lidar com a informação acerca do diagnóstico de HIV (KYADDONDO, 2013; MADIBA, 2012). Atualmente, é consenso entre os profissionais de saúde que a criança deve saber da infecção o quanto antes, iniciando o processo de revelação por volta dos seis anos (BRASIL, 2017) mas tendo como base a estrutura familiar e social da criança, variando de caso a caso. Essa fase etária é definida como a idade escolar, quando a criança inicia a aquisição de capacidade para relacionar eventos e representações mentais, expressas verbal e simbolicamente (MUMBURI et al., 2014). O objetivo é chegar à adolescência consciente da sua doença, das suas responsabilidades e dos seus direitos.

No que se refere a quem revelou o diagnóstico às adolescentes/jovens, constata-se o receio dos familiares acerca de possíveis reações negativas destas ao saberem sobre a sua sorologia. Apesar disso, quatro participantes relatam que a própria mãe revelou o diagnóstico. Três expressaram que algum profissional de saúde médico ou psicólogo fez parte deste momento.

A minha irmã me contou. Na verdade, a minha mãe que pediu para ela falar para mim. Acho que ela não teve coragem. De certo ela pensou que eu iria me revoltar com ela. [...] (P1)

Eu estava na reunião com o doutor, porque a minha vó nunca contou com medo da minha reação. [...] aí ali ele falou na doença, conversando. (P8)

[...] nunca falou nada. Quando eu fui na psicóloga que ela começou a me explicar [...] (P5)

[...] a doutora falou [...] (P6)

A minha mãe me contou [...] (P2)

Ah a minha mãe foi me contar [...] (P3)

[...] minha mãe me falou desde pequena (P4)

A minha mãe sempre me falou (P7)

A psicóloga do abrigo me contou [...] (P10)

Evidencia-se que quase a metade das participantes tiveram o processo de revelação do diagnóstico pela própria mãe, consequência do avanço tecnológico e medicamentoso, resultando na sobrevivência materna para acompanhar o crescimento e desenvolvimento e, assim, revelar o diagnóstico aos seus filhos. Apesar de haver uma preferência dos familiares pela revelação realizada pelos profissionais da saúde (BUBADUÉ et al., 2012), estudo aponta que os familiares precisam integrar esse processo, pois são eles que assumem os cuidados cotidianos da criança/adolescente (ZANON; PAULA; PADOIN, 2016). O sentimento de culpa e o medo de perder o poder paternal e o respeito dos filhos pode ocasionar a postergação da revelação, ou até mesmo acarretar a demanda para outros familiares e/ou profissional de saúde (KYADDONDO et al., 2013).

Apenas três adolescentes/jovens apontaram que algum profissional de saúde participou do momento de conhecimento do seu diagnóstico ao HIV, cada uma em diferentes ocasiões. Porém, apenas uma delas relatou que participou de um processo de revelação com o acompanhamento sistemático de uma psicóloga. Nesse sentido, percebe-se que a revelação nem sempre é acompanhada por apoio de um profissional de saúde.

Os profissionais de saúde tendem a compreender a criança/adolescente como um sujeito autônomo que tem o direito de saber sobre sua condição sorológica. Porém, muitas vezes, sentem-se despreparados para conduzir esse processo, necessitando de investimento de espaços para debater e refletir acerca de recursos e instrumentos para consolidar o planejamento de ações realistas e acolhedoras junto aos familiares/cuidadores (MUMBURI et al., 2014).

Quando questionadas sobre o momento da revelação do seu diagnóstico, as adolescentes/jovens contam que houve uma conversa com seus familiares, que antes elas não entendiam e muitas vezes nem se questionavam sobre as medicações que tomavam ou porque tinham que consultar o médico tantas vezes.

Quando era pequena eu pensava que eu tomava remédio para a barriga como a minha mãe dizia. [...] só que era ruim, eu tomava só para ganhar bala, essas coisas. Aí um dia o médico falou que tinha que explicar a doença para mim e então eu comecei a conversar com a psicóloga, ela me explicava com glóbulos azul, vermelho, tudo para me explicar o que era a doença. (P5)

Minha mãe me falou desde pequena, eu não entendia nada, eu não tive reação nenhuma. Depois, quando eu fui crescendo eu fui entendendo. [...] um dia ela falou que precisava me contar uma coisa, que eu tinha HIV, ela me explicou tudo, eu tomei um susto, pedi para ela me explicar, daí ela falou que meu pai passou para ela, que eu tinha que tomar remédio, que minha imunidade baixa e que qualquer coisinha eu pego. Mas não me

prejudica praticamente em nada, que na hora da relação eu ia ter que usar preservativo, daí eu entendi. (P4)

Desde quando eu comecei a entender, a minha mãe sempre me falou. Ela nunca escondeu, não teve um momento assim. Eu fui aceitar quando eu tinha 16 anos, porque eu não fazia questão de saber dessas coisas. Nunca procurei entender o que era HIV. Eu fui entender, entender mesmo agora. Hoje eu já paro para escutar quando vejo algo sobre o HIV. (P7)

Denota-se mais uma vez que a compreensão acerca do seu diagnóstico é processual, e as adolescentes/jovens não tinham interesse em saber o que tinham e nem prestavam muita atenção ao que ocorria em sua volta. Esse pode ser um posicionamento de negação aos determinantes da dimensão psicossocial do processo saúde-doença-cuidado e às possibilidades de controle em relação ao cotidiano de cuidados no contexto do HIV que ainda iriam vivenciar.

Por outro lado, um dos disparadores para o processo de revelação do diagnóstico citados por uma das participantes foi querer saber acerca da necessidade de ingerir os medicamentos, devido aos efeitos colaterais, o que instigou a formulações de questionamentos à sua mãe. Outro disparador foi o aparecimento de doenças oportunistas, como a herpes.

Estava eu e ela [mãe] na cozinha, foi bem na hora de tomar o remédio aí eu critiquei porque eu tinha que tomar todo dia, era nojento, eu vomitava. [...] Eu comecei a chorar porque eu não queria tomar aqueles remédios e eu era obrigada a tomar. Mas é que eu não entendia. (P3)

Eu descobri porque começou a sair uns machucados nas minhas costas. Daí eu fui ver e o médico falou “não, eu não posso mexer sem a tua mãe, isso aí é herpes.” E eu “ah, e o que é herpes?”, e ele “isso aí é uma doença”, e eu “que doença?” e ele “ah do HIV, alguma coisa assim, sabe?”, daí eu “ah tá”. Daí eu esperei minha mãe, depois minha mãe falou para mim. (P2)

O processo de revelação inicia mediante a curiosidade e os questionamentos da criança/adolescente acerca da doença, das medicações e motivos das idas ao serviço, assim, por meio das repostas vai-se revelando progressivamente o diagnóstico (BRONDANI; PEDRO, 2014). Destaca-se que a revelação tem sido associada com intuito de melhorar a adesão ao tratamento antirretroviral a qual seria prejudicada pelo desconhecimento e compreensão do diagnóstico (ZANON; PAULA; PADOIN, 2016).

As explicações às adolescentes/jovens iniciavam com um bichinho que elas tinham no sangue e que por isso necessitavam tomar a medicação. Foram entender o que isso significava em sua vida com o tempo, até mesmo depois da gestação.

A minha irmã sentou comigo e falou que eu tinha uma doença que me deixava fraca, que eu tinha que tomar aqueles comprimidos para ficar forte. Ela [mãe] não me escondia, ela falava que era um bichinho. Quando tu tens 12/13 anos, já não existe bichinho e eu tinha uma asma muito forte, eu pensava que eu tomava por causa da asma. [...] acho que no fundo eu sabia mas não sabia, sabe? Mas eles não usavam, assim, essas palavras “tu tem HIV” e também eu nem sabia direito o que era HIV. [...] A minha mãe não tinha me explicado muito bem assim que era uma doença que não ia ter cura [...]. Mas eu nunca tive também interesse em saber que bichinho que era ou o que que eu tinha. [...] A minha ficha caiu mesmo quando eu engravidei. (P1)

Daí ela [mãe] começou a falar que eu tinha um bichinho dentro de mim que tinha que matar ele. [...] Pra eu poder tomar o remédio, senão ele ia me fazer mal, ia ficar doente. (P3)

Eu não entendi nada. Ela [psicóloga] usou bichinhos, essas coisas “frufu” assim. Que eu tinha um bichinho no corpo, mas se tomar o remédio ia ficar curada, mas eu não estava entendendo muito. Eu nunca me perguntei porque eu tinha que tomar remédio, só sabia que tinha que tomar. Elas só falavam que era melhor pra mim, então eu tomava. Quando me explicaram foi isso, “ah tu tem um bichinho se não tomar o remédio tu vai morrer porque tu fica doente”. Mas não explicavam muito assim, não falavam HIV, eu fui saber mesmo mais tarde com 14/15 anos. [...] Eles [no serviço de infectologia] também não falavam, falavam que eu era soropositivo, mas eu nunca entendi o que era. Eu fui entender o que significava “soropositivo” depois de “nega veia” mesmo, ou aids, eu estudava no colégio, mas eu não sabia o que era também. (P10)

As explicações citadas pelas participantes iniciavam com um bichinho para justificar a ingestão de medicação, que, na compreensão de algumas era associada a asma ou a dor de barriga. As metáforas do “bichinho” para representar o vírus e do “soldadinho” para representar as células de defesa parecem ser as mais usadas para falar do diagnóstico com as crianças, tanto pelas famílias quanto pela equipe (BORGES; PINTO; RICAS, 2015). Para a abordagem do processo de revelação à criança é recomendado justamente uma estratégia lúdica, com desenhos e estórias, iniciando gradualmente a explicação sobre a doença, evitando palavras marcantes como “HIV”. Já na fase da adolescência recomenda-se utilizar-se de estratégias de cunho virtual e com abordagem mais direta, para compreensão e reflexão acerca da doença (ZANON; PAULA; PADOIN 2016).

Quando a adolescente/jovem expressa “no fundo eu sabia, mas não sabia” (P1) denota um viver com suspeição de algo estranho, mas sem a reflexão pessoal para ir atrás descobrir ou mesmo querer entender. Estudo aponta que os adolescentes começam a desconfiar com as consultas, os exames e o tratamento no hospital, e crescem sabendo mesmo sem alguém ter-lhe contado efetivamente sobre a doença, sem entender ou dar a devida importância julgavam que coisa boa não era (BRUM et al., 2015).

Assim, algumas crianças/adolescentes descobrem seu diagnóstico sozinhos, como uma das participantes que descobriu em um grupo de terapia aos adolescentes soropositivos ao HIV quando o profissional de saúde utilizou o termo “HIV” sem conhecimento que a adolescente ainda não sabia.

Eu estava na reunião com o doutor, eu descobri ali, ele fazia uma reunião antes da consulta com todas as crianças que iam consultar, ele falou na doença “HIV”, conversando. Eu saí dali e fui perguntar para minha avó, e ela confirmou. Aí que eu descobri o que eu tinha. Eu não sabia de nada até então. Eu era bem lerda, nem prestava atenção, tomava medicação, mas nem dava bola. [...] (P8)

A criança/adolescente pode descobrir sozinha o seu diagnóstico por ouvir conversas entre familiar e médico ou discussões de pessoas externas à sua rede social (MAWN, 2012), assim como as idas frequentes ao médico, leitura de prontuários e pedidos de exames são pistas para a revelação. Destarte, mesmo sem se apropriar e sem entender a adolescente continua fazendo e repetindo as orientações, porém tenta saber mais sobre o que está sucedendo (BRUM et al., 2015).

Com os depoimentos das participantes é evidente que a compreensão do diagnóstico vem a acontecer ao longo do seu crescimento e desenvolvimento, sendo que algumas apontam que foram somente entender o que esse diagnóstico significaria em sua vida após a vivência da gestação. Pode-se inferir que esse posicionamento seja decorrente da carência de informações completas sobre sua história de vida e a complexidade dos cuidados permanentes oriundos do diagnóstico, ainda que a recomendação predominante na literatura seja o estabelecimento de um diálogo contínuo entre equipe de saúde, adolescente e família, de modo a aproximá-los progressivamente. Se para o adulto, em uma situação complexa de doença, é difícil entender e assimilar um diagnóstico, para uma criança ou adolescente essa informação vem acompanhada de dúvidas, medos e negação (SEHNEM, 2014).

Uma das jovens relatou saber do diagnóstico apenas quando fez o exame de gravidez em uma unidade de atenção básica à saúde:

Eu descobri quando fui fazer exame de gravidez e a doutora falou que não podia, que estava dando errado [o resultado do teste rápido anti-HIV], só que eu não sabia o que era, daí ela fez de novo e me falou que eu tinha HIV. [...] Eu já estava com a carga viral muito alta quando eu soube, me falaram que eu podia ter morrido. (P6)

Essa jovem ficou sabendo apenas quando engravidou, pois, a mãe faleceu com HIV e os filhos, não foram testados para a sorologia de modo adequado na ocasião. Apesar de ter descoberto

a infecção apenas com 19 anos de idade, ela é tratada no serviço como um caso viável de transmissão vertical devido a soropositividade materna e seu estado de saúde no momento do diagnóstico. Denota-se a partir disso, a sua vulnerabilidade, primeiramente programática, caracterizada pela falha dos profissionais de saúde na abordagem sistemática de acompanhamento dos filhos de uma mulher que foi a óbito em função da sorologia positiva ao HIV. Mas tal vulnerabilidade também pode decorrer da falta de informação dos cuidadores que ao saber da situação materna, não atentaram à tal possibilidade.

Estudo aponta que os sentimentos de angústia e falha parecem ser mais intensos entre aquelas mulheres que foram diagnosticadas durante a gestação ou mesmo no parto, pois isso exige uma dupla reorganização: encontrar-se infectada pelo HIV e adotar comportamentos diferenciados em relação ao cuidado visando a profilaxia da transmissão vertical (LEVANDOSKI et al., 2017).

No que se refere aos sentimentos acerca da revelação do diagnóstico de HIV predominam reações tais como: revolta, choro acompanhado de tristeza, não aceitação e surpresa por parte das adolescentes/jovens, como evidenciam os depoimentos abaixo.

Depois de saber me revoltei muito, achava que a culpa era da minha avó, sendo que ela não tinha nada a ver, bem criança. Foi bem difícil. (P8)

Foi muito ruim, me senti sem chão, foi muito horrível a sensação. [...] Na hora eu fiquei em choque, meu mundo tinha acabado e tudo, mas com o tempo e com o apoio da minha família eu fui aceitando. [...] Foi estranho, porque eu era totalmente diferente, eu era muito magra, quando eu descobri até começar a tomar medicação na gravidez, foi bem ruim, eu sofri muito. (P6)

Aí foi muito... depois que eu entendi, claro [...] é difícil aceitar. [...] Mas que se eu me tratar direitinho eu posso ficar bem, posso ter uma vida normal, igual a todo mundo. (P3)

A infecção pelo HIV torna-se, na maioria das vezes, um marco na vida da adolescente, o qual dá início à construção de uma nova história e identidade (MOTTA et al., 2016). No que se refere às reações emocionais apresentadas após a revelação do diagnóstico, estudo corrobora apontando que o adolescente passa por um processo de aceitação da condição sorológica que se inicia com sentimentos de revolta e tristeza, questionamentos sobre os motivos de ter a infecção, compreendendo a doença como algo ruim em sua vida (PAULA et al., 2013).

No início não aceitavam ter a doença e relataram, também, preocupação com o estigma quando souberam do diagnóstico:

Entendi, porque né, fazer o quê. [olha pro chão] Já sabia o que era a doença, porque a gente houve os comentários. Tem gente que é preconceituoso também. Foi difícil aceitar, bem difícil. (P2)

Fui entender melhor mais tarde, sempre tomava remédio certinho, mas não me assustei tanto. [...] Acho que quando fui entender eu tinha uns 13 anos. Daí eu parei de conversar com a psicóloga, eu já tinha entendido. [...] Não foi assustador porque a gente vê em novela, na escola, no jornal, tudo que é lugar. Não me senti diferente de ninguém, nem com meus irmãos, não fiquei revoltada e nem culpo a minha mãe. (P5)

As participantes demonstraram preocupação com o estigma quando souberam do diagnóstico. Esse estigma relacionado à epidemia, geralmente, perpetua o silêncio sobre o assunto na vida da adolescente, o que pode determinar dificuldades na realização do tratamento, ao limitar sua rede de apoio e a possibilidade de se tornar protagonista do cuidado de sua saúde (MOTTA et al., 2013). Com o tempo, passam a entender a situação do diagnóstico e aceitar fazer o tratamento, a partir do diálogo com os familiares e com os profissionais de saúde (PAULA et al., 2013).

Nesse sentido, os depoimentos expressam a apreensão em justificar os motivos de ter alguém para depositar ou eximir da culpa por se encontrar infectada pelo HIV.

Eu não tenho culpa disso, aconteceu. E na verdade a minha mãe também não teve [...] Ela se culpa porque ela me amamentou, ela teve cesárea e não usou aquela medicação, e eu tive tudo para pegar [HIV]. [...] Foi difícil [...] (P1)

Daí eu entendi. Foi supertranquilo. [...] Normal, ela não teve culpa, ela não sabia, depois que ela descobriu. Culpado foi o meu pai e ele já morreu. (P4)

Eu sei que a minha mãe não sabia, que eu não peguei porque quis, que não foi uma escolha dela. (P5)

Eu já tomava medicação desde pequena, eu já me acostumei. Então não foi um susto, porque o vírus foi passado pela mãe, sabe. [...] Eu nem me questionava. [...] Raiva não tenho, porque eu não tive convivência com ela [mãe], nem uma lembrança, eu aceito assim, normal. (P9)

Eu acho que já estava acostumada, foi tranquilo, quem eu vi que ficou assim foi minha irmã. Se tomar remédio pode ficar indetectável, seguir a vida normal. [...] eu culpava muito o meu pai, porque foi dele pra ela. Eu falava que eu não amava meu pai, que se ele tivesse dito ela poderia não ter morrido. Eu só ficava triste de não ter a minha mãe do meu lado. (P10)

Por tratar-se de uma infecção por categoria de exposição por transmissão vertical, impulsiona a pensar que a infecção não havia ocorrido devido a um ato ou situação de vida em que ela tivera algum envolvimento, mas que nasceu com isto, portanto, livre de ser julgada (SEHNEM, 2014).

Desse modo, as adolescentes/jovens vivenciam a ambiguidade de conviver com o HIV ao parecer que tudo está compreendido e aceito, quando realmente não o foi, conforme exemplifica o depoimento abaixo:

Não adianta, é uma coisa que eu vou ter para o resto da minha vida, então não tem como não aceitar, se fosse por mim eu não aceitaria. (P7)

Essa fala anuncia a ambiguidade de aceitação do diagnóstico por não ter sido infectada devido a um comportamento seu, mas intolerância por ser uma doença sem cura e com repercussões na sua vida cotidiana. Essas adolescentes/jovens vivenciam um cotidiano comum, mas sabem que possuem restrições em virtude da doença e do tratamento, se sentindo diferente em meio aos iguais e desejando ser como todos aqueles que não têm essa doença, e por isso não querem aceitá-la (BRUM et al., 2015). Revela a compreensão da situação por um lado e uma não aceitação por outro, o que demonstra que, para assemelhar-se aos demais, não refletiam acerca das suas singularidades (SEHNEM, 2014).

Além do HIV, houve adolescentes/jovens que tiveram o diagnóstico de Hepatite C transmitido verticalmente, mas diagnosticado apenas na adolescência, ocasionando reações semelhantes de revolta. Por ter sido descoberto e revelado apenas tardiamente, a aceitação foi diferente do que do diagnóstico de HIV, que tinham conhecimento desde criança.

Eu tinha 17 anos, o vírus estava quietinho, não estava mostrando nos exames, mas ele estava ali. Daí um dia em um dos exames apareceu, chamaram a gente pra anunciar, quando falaram eu queria pegar uma corda e me pendurar, eu queria fazer o suicídio comigo. Porque eu já tinha um, que já achava natural, já aceitava, mas a Hepatite que é bem mais grave, que também tem tratamento só que mais forte, que tem risco de morrer e um monte de coisa. Foi um choque, caiu um piano na minha cabeça. Na verdade, eu não aceitei, eu não queria aceitar, no começo eu não queria fazer tratamento, eu falava que não ia fazer as aplicações. [...] Acho que se eu soubesse mais tarde do HIV, iria reagir assim também. [...] Eu fiz uma tentativa de suicídio [...] eu pegava uma manta pendurava assim, tentava jogar, pegava alguma coisa cortante para me cortar, mas eu pensava na minha vida, no que eu queria ser lá na frente, pensava na minha irmã, nas pessoas que eu gostava e chorava um monte. Acabava não fazendo nada para me machucar. Passava um monte de coisa na cabeça [...] me colocaram no psicólogo, porque eu comecei a ser de um jeito que não era eu, sabe, eu era agressiva, tentava me suicidar. (P9)

Foi terrível. A gente descobriu através de um exame que o médico [infecologista] pediu. Antes a gente vinha com as funcionárias, e daí eles falavam diretamente com elas, pra gente eles só falavam “tu está super bem, está de parabéns” eles nunca falavam pra nós. A gente saía com o sorriso no rosto. [...] fui buscar o resultado do exame da Hepatite e, a curiosidade bate, e eu abri, infelizmente, quando eu vi que deu “reagente” eu desabei. [...] me explicaram o que era, que foi também da minha mãe, que eu iria ter que fazer o tratamento de 1 ano, que iria negativar, que eu tinha que ser forte, e não me deixar abalar da mesma forma que eu não deixei me abalar pelo HIV. Só que até então era só o HIV, era só uma doença, eu estava com medo [...] O médico explicou direitinho, mas eu fiquei

assustada do mesmo jeito, não adiantou. [...] Por ser mais uma doença, e já estar na fase da adolescência, se eu soubesse desde pequena eu até iria entender. [...] eu não aceitava de jeito nenhum. [...] Se eu soubesse do HIV agora acho que eu teria me matado, surtado, sei lá, eu não tenho preconceito, mas eu acho que eu ia passar por isso também ficar braba, não querer sair do quarto, ficar deprimida. Quando eu descobri a Hepatite eu não saía do quarto pra lugar nenhum. [...]eu tenho amor à vida, mas já pensei em ficar trancada pro resto da vida sem ver ninguém ou sumir por um tempo, mas me matar nunca. [...] eu fiz por um ano acompanhamento com psicólogo e psiquiatra. Depois passou, eu me dei alta, me acalmei depois do primeiro resultado do exame quando o doutor disse que eu estava conseguindo combater o vírus da Hepatite, [...] eu pensei “porque eu estou revoltada se está indo tudo tranquilo?” me deu um ânimo e eu baixei a bola. (P10)

As Hepatites Virais são consideradas as principais doenças hepáticas, podem levar a quadros mais graves, como a cirrose e o carcinoma hepatocelular, tornando-se um importante problema de saúde pública. As formas de transmissão são basicamente através do contato com fluídos corporais infectados, transfusões sanguíneas, uso de drogas injetáveis, transmissão vertical, entre outros (VIANA et al., 2017). A ocorrência da associação de HIV com a Hepatite por vírus C (HCV) é preocupante visto que os pacientes coinfectados tendem a ter uma resposta pior à terapia antirretroviral e uma chance maior de progredirem para a cronificação da doença hepática e suas complicações. Além disso, muitos pacientes coinfectados são portadores assintomáticos dos vírus das hepatites o que causa um atraso no seu diagnóstico, com consequente subnotificação de casos (TAVORA et al., 2013).

O risco de infecção é aproximadamente quatro vezes mais alto em crianças nascidas de mulheres coinfectadas com HCV e HIV. As taxas de transmissão variam entre 5 e 36% (FERREIRA et al., 2014). Além disso, gestantes coinfectadas apresentam maior ocorrência de prematuridade, baixo peso e apgar <7 ao nascimento em comparação às sem infecção (LOPES, 2016).

Nesse sentido, a descoberta da coinfecção pelas adolescentes/jovens participantes, com grande probabilidade de não se saber que sua mãe também estava infectada por Hepatite C antes de seu falecimento, ocasionou um impacto tão grande em suas vidas que tinham ideias de morte e/ou sumir por tempo indeterminado. O risco de suicídio de pacientes HIV-positivos é relacionado com fatores sociodemográficos e clínicos, ou seja, a descoberta de uma nova infecção pode servir como gatilho para pensamentos de ideação suicida, a qual tem sido apontada como mais frequente na faixa etária mais jovem, em menores de 30 anos (SCHLEBUSCH; GOVENDER, 2015). Ressalta-se que o aconselhamento pré e pós-teste pode rastrear o risco de suicídio em pacientes com comportamentos depressivos e auxiliar na criação de estratégias de intervenção para evitá-los.

No que se refere aos adolescentes, o aconselhamento adquire um valor ampliado, tendo em vista ser uma fase da vida de aquisição de novas competências e habilidades que vão contribuir para a garantia do autocuidado à saúde na idade adulta. O diagnóstico de uma doença crônica e incurável na adolescência é fato impactante, pois pode provocar mudanças no cotidiano, no processo de socialização, entre outros, impostos pelos sinais e sintomas da enfermidade e também por seu tratamento. A prioridade da vida muda, passa a ser o cuidado de mais uma doença crônica. Quando um adolescente descobre uma doença grave neste período, as perdas e lutos, características do ponto de vista psíquico desta fase, serão muito mais dolorosos e difíceis de serem superados e a vivência da doença ocorre com maior sofrimento (TAQUETTE; RODRIGUES; BORTOLOTTI, 2017).

Outra questão importante relatada por uma das jovens participantes é acerca de que os profissionais de saúde se reportavam apenas as suas mentoras do abrigo, pouco se referindo à adolescente em relação à sua situação de saúde. Tal posicionamento por parte dos profissionais de saúde pode contribuir para exposição a situações de vulnerabilidade especialmente na adolescência, fase da construção da identidade, do se colocar frente ao mundo, pois desconsidera o direito à autonomia da adolescente que somente posteriormente será informada ou nem será. Mais uma vez se comprova que vai sendo postergado o direito de uma explicação clara e pontual e a adolescente/jovem não consegue fazer o entendimento necessário acerca da sua infecção, e conseqüentemente, não se sente apoiada e cuidada. No âmbito do cuidado à saúde, o critério de grau de discernimento para entender, consentir e exercer direitos é adotado pelo Código Brasileiro de Ética Médica (Art. 103), o qual garante os direitos de sigilo das informações e de autonomia do adolescente, desde que tenha condições de conduzir-se adequadamente (VENTURA; CORRÊA, 2006).

A saúde dos adolescentes está pautada na promoção do protagonismo e no exercício da cidadania, no fortalecimento dos vínculos familiares e comunitários, no acesso e na educação em saúde. Na concepção ética, política e legal, é legítimo o direito desta população à atenção integral à saúde, incluindo, principalmente, a atenção à saúde sexual e reprodutiva (BRASIL, 2009; SANTOS et al., 2014).

6.2.2 A minha mãe não sabia sobre a sua infecção pelo HIV, foi descobrir depois: histórias de vida verticalmente positivas e fragilidades dos vínculos familiares

As histórias de vida das adolescentes/jovens participantes foram marcadas pelos impactos da sua condição sorológica positiva ao HIV em decorrência da categoria de exposição de transmissão vertical que, por ter seus pais infectados, pode ter originado a sua orfandade e/ou a fragilidade dos seus vínculos familiares. Os seus nascimentos de modo geral não foram planejados e suas mães não sabiam de sua infecção, muitas descobriram a soropositividade durante a gestação ou após o parto com os múltiplos adoecimentos dos filhos. Tornaram-se órfãs de seus pais precocemente, sendo criadas por outros familiares.

A minha irmã foi planejada [...] Ela nasceu, mas o meu pai não tinha. Meu pai se separou da minha mãe, e um dia ele apareceu depois de 5 anos [...] e abusou dela sexualmente, ele já tinha o vírus e minha mãe não sabia. Ela engravidou de mim sem me querer [...] Quando eu tinha 3 meses eu ficava doente muito seguido [...] decidiram fazer o teste de HIV. E aí descobriram que eu tinha, que eu já tinha pego dela, pelo fato de ela ter me amamentado e já ter na gravidez e no parto, essa função de ter que se cuidar. [...] (P1)

A minha mãe faleceu quando eu tinha 6 anos, ela se infectou com meu pai, ele faleceu quando eu tinha 9 meses, nem conheci. A minha avó que me criou [...] (P8)

A minha mãe faleceu quando eu tinha 8 anos [...]. Ela [mãe] entrou em depressão porque o marido [padrasto] faleceu por causa da aids. Ela [...] faleceu. Meu pai eu nunca conheci. [...] Minha mãe namorava com meu pai e engravidou, daí meu avô descobriu e mandou ela embora de casa. Ela [mãe] [...] conheceu esse cara [padrasto] que tinha [HIV] e ela só ficou sabendo depois que eu nasci que tinha. Só que os meus outros irmãos ela fez tratamento. (P5)

Ela [mãe] pegou do meu pai [já falecido]. [...] Ela foi saber [sobre o HIV] quando eu nasci, foi quando ela começou o tratamento. Porque no primeiro filho acho que é bem difícil de passar, mesmo tu não se tratando, daí ele não nasceu com [HIV]. Comigo já estava mais complicado. Ela [mãe] fala só que ela era muito jovem, que ela não sabia, foi descobrir depois. (P3)

Ela descobriu quando estava grávida de mim, então só eu tenho [HIV]. [...] Eu não sei bem [como a mãe descobriu sobre a presença do HIV], depois que meu pai morreu eu acho, ele tinha traído ela e depois me fizeram e eu peguei. Ela descobriu quando estava quase me ganhando, e daí não teve como tratar para não me infectar. [...] eu perdi meu pai com 10 anos [...] (P4)

Ela [mãe] disse que foi no hospital que ela trabalhava [...], mas meu pai diz que é mentira. Eu não sei. Meu pai não tem [HIV]. Tenho irmãos, mas eles não são. Eu sou a mais nova. [...] Ela [mãe] faleceu quando eu tinha 15 anos. (P7)

Com os relatos das adolescentes/jovens percebe-se que as histórias de vida verticalmente positivas ao HIV são semelhantes. A mãe se envolveu com alguma pessoa infectada pelo HIV que não comunicou ou nem sabia da sua soropositividade, e após essa relação engravidou. Houve relatos de abuso sexual e traição conjugal o que representa a violência intrafamiliar e a inversão de valores eminente em uma sociedade com brutas desigualdades de gênero e contrastes de marcadores sociais de vulnerabilidade. Tal relação de gênero estabelece diferenças sociais e morais entre homens e mulheres, em que os primeiros são dominadores e ativos, enquanto que as segundas são submissas e passivas. Entretanto, essas representações sociais necessitam ser repensadas durante o agir cuidativo dos profissionais de saúde no intuito de combater a continuidade da ingênua vitimização dessas mulheres (PANARRA et al., 2017).

Sendo assim, é preciso considerar que a revelação do diagnóstico do HIV para a criança/adolescente pode se constituir como um momento traumático, principalmente nos casos em que a transmissão se dá via materno-infantil (vertical), uma vez que descortina questões ligadas à sexualidade do casal. Esse saber, muitas vezes, acaba por se tornar barrado à consciência, ou seja, evita-se falar sobre a história e a sexualidade dos pais, ainda mais sobre a mãe enquanto mulher (BORGES; PINTO; RICAS, 2015), como se a condição de ser mãe não possibilitasse o exercício duplo do papel de mãe e de mulher.

A descoberta do diagnóstico sorológico da mãe acaba ocorrendo apenas durante a sua gestação ou após esta. Destaca-se que as taxas de transmissão vertical do HIV, sem qualquer intervenção durante a gestação, situam-se entre 25 e 30%. A política nacional adotou em 1994 o protocolo AIDS Clinical Trials Group 076 como estratégia eficaz na redução da transmissão vertical e desde 1996 tem-se o tratamento gratuito e universal no SUS (BRASIL, 2010). Porém os testes de sorologia ao HIV na gestação e no parto tornaram-se obrigatórios apenas em 2002, com a Portaria nº 2104, sendo que a progressão da epidemia por transmissão vertical vinha sendo relatada desde 1985. Apesar desses esforços, estudo aponta que a taxa de cobertura de testes sorológicos no pré-natal e nas maternidades ainda é inadequada, reflexo de uma captação tardia e assistência incompleta no pré-natal, associada ao desconhecimento e/ou falta de capacitação dos profissionais de saúde (SEGATTO et al., 2015).

Devido ao diagnóstico tardio, a profilaxia da transmissão vertical acabou não sendo realizada o que resultou na infecção por categoria de exposição vertical das adolescentes/jovens participantes no presente estudo. Entretanto, algumas dessas mulheres/mães conseguiram realizar

a profilaxia nas gestações posteriores, evitando que os demais filhos se infectassem. Destaca-se que as consequências do diagnóstico tardio têm como agravante o não tratamento ou tratamento inadequado da gestante com repercussões físicas e o sofrimento emocional para a mulher, que além do seu diagnóstico inesperado precisa lidar com a infecção da sua filha. Nesse ponto, são identificadas falhas no sistema de saúde que acarretam em diagnóstico tardio e consequente aumento das chances de transmissão vertical (LENZI et al., 2013).

O relato de uma das adolescentes/jovens sobre a sua história de vida e de sua infecção, descoberta apenas na sua gravidez, apresenta, novamente, a vulnerabilidade que esta família estava exposta:

Depois que a minha mãe ficou internada aqui no hospital, ela escondia tudo, daí ligaram para minha avó, ela faleceu. Foi uma polêmica. [...] fomos no outro hospital para fazer o teste de saliva [HIV], não de sangue, e não deu nada. Eu tenho uma irmã mais velha e um irmão mais novo. [...] Eu falei pra [...] levar meu irmão mais novo pra fazer de novo, pois melhor descobrir agora do que depois. (P6)

O relato aponta que ela e seus irmãos realizaram o teste para detecção do HIV por meio da análise do fluido oral no qual o resultado foi não reagente nesta oportunidade. Quando descobriu o seu diagnóstico de HIV, sua imunidade estava muito baixa e a carga viral alta, dessa maneira, questiona-se a qualidade de realização de tal teste que ora pode ter fornecido falso resultado ora não ter sido realizado da maneira e frequência adequada. Posteriormente, essa adolescente relata que, após a descoberta do seu diagnóstico de soropositividade, seu irmão mais novo ainda não foi testado para a sorologia, sendo importante testá-lo logo.

Cabe salientar que o Ministério da Saúde preconiza, atualmente, para o diagnóstico em crianças acima de 18 meses de idade, o mesmo fluxo laboratorial para a população geral, sendo recomendado seguir pelo menos: dois testes rápidos diferentes realizados em sequência com amostras de sangue total; ou um teste rápido utilizando fluido oral seguido por um teste rápido utilizando sangue; ou triagem com imunoensaio de 4ª geração e um teste molecular como teste complementar. Aponta ainda que há diversos testes rápidos disponíveis comercialmente; porém, nem todos possuem as características de desempenho, sensibilidade e especificidade recomendadas. Para evitar o emprego de teste rápido com desempenho sub-ótimos, existe um programa para avaliação da qualidade dos testes pelo Ministério da Saúde. Destaca-se que o fluido oral contém menor quantidade de anticorpos do que amostras de sangue total, soro ou plasma, mas

ainda em quantidade suficiente para permitir o diagnóstico seguro da infecção pelo HIV, excetuando-se os casos de exposição recente, visto que os anticorpos presentes são transferidos passivamente do sangue circulante para o fluído oral (BRASIL, 2015).

Nesse caso, poderia ser apontado, também, a falha durante o pré-natal da mãe dessa jovem visando o diagnóstico precoce. Estudo que realizou uma avaliação da cascata do cuidado do HIV nas gestantes no Brasil apontou diversas falhas em todos os pontos da cascata, sendo necessária uma conexão entre a atenção básica e os centros de referência para HIV, ordenando o cuidado da família e o melhor desfecho para a criança exposta (MIRANDA et al., 2016).

Essas adolescentes/jovens além de carregar consigo tais histórias de vida vivenciam a orfandade de ambos os pais ou de um deles pelo diagnóstico tardio e/ou falta de cuidados com a sua saúde. Destarte, vivenciam o luto pela perda familiar e necessitam conviver com uma doença crônica, padecida de preconceitos e discriminação por parte da sociedade, que carece de cuidados para assim superarem suas limitações e descobrirem suas potencialidades. Face às rupturas no núcleo familiar, ocorre uma reestruturação a partir de novos arranjos familiares para suprir essa lacuna (APOLINARIO; ANTUNES, 2015). Desse modo, compreender o impacto do HIV nesse contexto familiar, em especial àquelas que vivem em cenários socioculturais desfavoráveis, é importante para a concepção e avaliação de programas e políticas de saúde sobre a prevenção da transmissão vertical do HIV visando a redução da orfandade.

Outra faceta das histórias de vida das adolescentes/jovens que nasceram infectadas pelo HIV é a carência dos vínculos familiares diante de cenários socioculturais desfavoráveis. Essa fragilidade é representada pelas falas abaixo:

Com 13 anos eu já fui para a rua. [...] Eu já ia para os bailes, porque a minha vida era muito sofrida, eu ia para casa e não tinha nada para comer. Daí eu fui pra rua, fui pro mundo. Fui para as minhas primas, fiquei morando ali um bom tempo. [sem contato com família] (P2)

Pais faleceram quando a gente era pequena, eu não conheci eles. Primeiro a mãe teve a minha irmã, criou ela até eu nascer e depois faleceu [...]. Que a gente saiba ela [mãe] pegou [HIV] do meu pai, os dois eram usuários de drogas. O meu pai faleceu depois, na cadeia, ele era presidiário, a gente não conviveu com ele também. [...] depois largaram a gente no abrigo [...]. Era maravilhoso morar no abrigo, eu gostava, eu tinha tudo, não passava fome, nem frio. [...] tentaram me adotar várias vezes, mas eu falava que não, porque eu preferia ficar dentro do abrigo que era bem cuidada do que ir pra um algum lugar ou ficar na rua e não sabia como era a vida lá fora. Eu fiquei até os 18 anos de teimosa. (P10)

Durante a entrevista ficou claro que P2 não gostava de falar de sua família e que não mantém contato com esta. Destaca-se que o significado da soropositividade para crianças e adolescentes é influenciado por elementos sociais e psicológicos eminentes do próprio contexto familiar (MIZIARA; ANDRADE, 2016). Notadamente, a precariedade afetiva também compõe esse universo, fragilizando os vínculos e desestruturando o que deveria ser uma rede de apoio às adolescentes/jovens para o seu desenvolvimento como seres humanos e cidadãos.

O processo de institucionalização de P10 e sua irmã, ambas infectadas pelo HIV, encontra similitude com os processos experienciados por qualquer criança que, por algum motivo, tenha sido institucionalizada, seja por violência ou abandono. Entretanto, a infecção pelo HIV agrega um elemento substancial em termos de tratamento, perspectivas de vida e possibilidades de adoção, principalmente pela questão do estigma e discriminação (CRUZ, 2015).

Na entrevista, essa mesma participante relata que haviam outras crianças com HIV nessa mesma instituição, e que gostava de morar lá, apesar de ter a oportunidade de adoção, preferiu não aceitar, em função da sua irmã mais velha e também por não querer optar por algo inseguro. A instituição pode ter múltiplos sentidos para os diferentes sujeitos envolvidos no processo, podendo se configurar como substituta da família, colégio, espaço de apoio e cuidado, local de restrições ou de possibilidades, e servir também como um espaço de garantia de direitos humanos (CRUZ, 2015).

6.2.3 Ninguém gosta de ter que tomar remédio todo dia: a revolta em relação ao diagnóstico de infecção pelo HIV

Nas suas trajetórias de vida, houve momentos de revolta em relação ao diagnóstico de HIV e conseqüente falha na adesão à medicação, que além de muitos efeitos colaterais exige uma rotina diária de cuidados. Essa falha na adesão se reflete na piora da sua saúde, expressa em sintomas como: perda de cabelo, alterações na pele, e nos exames laboratoriais.

Só uma vez quando criança [deixou de tomar os antirretrovirais], uns 12 anos, que o remédio era muito ruim, às vezes eu não tomava. Daí depois eles mudaram, isso faz muito tempo. (P5)

Antes da gravidez eu já falhava [no uso da medicação] um monte de vezes, porque eu sou muito revoltada sobre eu ter a doença. Às vezes eu não quero tomar, o remédio me dá ânsia,

eu fico mal o dia todo, eu não faço nada. Aí eu falhava e demora um tempão para ti te adaptar, porque é muito forte. [...] Agora eu estou tomando certinho, mas por causa do bebê [está grávida novamente], só por ele na verdade. [...] É muito meu psicológico, porque eu fico o dia todo bem, e quando chega de noite que eu sei que é hora de tomar o remédio, me dá ânsia, daí minha mãe arruma pra mim e eu pego algo pra comer, porque eu não consigo sem comer nada. Tem que ser algo salgado, não pode ser doce senão eu vomito, daí eu pego um tomate ou sal, e a minha mãe me xinga porque imagina eu comer sal sempre? (P3)

Com 13 anos [...] não queria mais tomar remédio, abandonei. [...] Voltei a tomar medicação quando eu peguei tuberculose. Começou a cair meu cabelo, perdi um monte de cabelo. [...] Eu ganhei ela [filha], me internei [tuberculose] e voltei a tomar os remédios quando eu comecei a caminhar com as mulheres da Ação Rua⁸. (P2)

Quando começam a compreender melhor a complexidade da doença, surgem os sentimentos de revolta, inicia o questionamento dos motivos de acontecer isso com elas e não com outras pessoas, de ter que ingerir a medicação diariamente, dos efeitos colaterais do tratamento e da necessidade de acompanhamento de saúde contínuo. Começam a estudar na escola sobre a doença ou verificam situações nos seus contextos sociais ou na mídia, e isso produz ansiedade e inquietação. Geralmente, as escolas fornecem informações básicas auxiliando na construção de compreensão sobre o HIV (SEHNEM, 2014). No entanto, estudo alerta que a escola precisa abordar a temática da epidemia não meramente como uma questão biológica focada na prevenção da infecção, mas incluindo as dimensões vividas por aqueles já infectados de modo a minimizar o estigma social da doença (ZUCCHI et al., 2010).

Os principais motivos de falha na adesão a medicação são os efeitos colaterais como náuseas, dores de estômago, mal-estar, gosto ruim e quantidade de comprimidos ingeridos. Além disso, estados depressivos, irritabilidade, nervosismo, estresse, conflitos familiares e sentimentos de revolta por não aceitação da doença também foram associados com os momentos de perdas de doses ou interrupção do tratamento medicamentoso (GALANO et al., 2016).

As participantes apontam que os remédios antirretrovirais são fortes e por isso o organismo necessita se adaptar à medicação. A dificuldade em “digerir” o seu diagnóstico de HIV pode refletir na dificuldade de ingestão dos seus comprimidos. A partir desta percepção, o encaminhamento para seguimento com um profissional da psicologia pode auxiliar quando se acredita em uma interferência emocional na não adesão ao tratamento antirretroviral (CASTELLANI; MORETTO, 2016).

⁸ “Ação Rua” é um serviço na cidade de Porto Alegre que identifica crianças e adolescentes em situação de rua visando o retorno para suas famílias ou na rede de serviços, desenvolvendo a motivação de elaborar um novo projeto de vida, sem precisar tirá-los à força das ruas.

Mas, o medo de adoecer que se conecta ao desejo de ter uma vida saudável para poder trabalhar, estudar e concretizar os planos de vida e reprodutivos (permeados pela vontade de prevenir a transmissão vertical do HIV), podem constituir como motivação para a manutenção da adesão ao tratamento. Nesse sentido, estudo aponta a relevância das atividades grupais ou espaços para conhecer outras pessoas que vivem com o HIV, pois encorajam a discussão e o enfrentamento de vivências que envolvem a adolescente. Além disso, esse mesmo estudo aponta a necessidade de conhecimentos atualizados sobre os avanços científicos e sugerem que sejam abordados temas que abarquem suas preocupações atuais ou futuras, como as relações afetivas-sexuais e meios de evitar a transmissão do HIV (GALANO et al., 2016).

Para algumas adolescentes/jovens a insistência por parte de profissionais acerca da adesão ideal ocasionava situações de mentiras ou omissão da ingestão da medicação e até mesmo o abandono total do acompanhamento de saúde.

Os remédios é uma briga para eu tomar, é muito ruim, eles me deixam muito mal, com dor de cabeça, mal-estar, me deixam com tudo. Não sei se é da minha cabeça, mas que me deixa mal, me deixa. [...] Eu não tomava a medicação certinho. Eu já fiquei muito tempo sem fazer exame e nem tomar remédio, a doutora do postinho vivia me procurando. (P7)

Até então eles me obrigavam a tomar remédio, com 15/16 anos eu parei. Eu mentia que tomava, mas não tomava. Aí foi onde deu uma reviravolta e complicou bastante. Voltei a tomar remédio quando eu descobri que estava grávida. Fiquei 3 anos sem tomar remédio, eu tentava mas parava. [...] Eu descobri com 11/12 mas a minha revolta foi com 15/16 anos, quando eu comecei a entender mesmo, estudava sobre isso na escola. Eu cheguei a tomar remédio um período só que era tão revoltada que colocava para fora. Eu continuava fazendo acompanhamento no serviço e começou a aparecer nos exames, eu tomava 2 ou 3 dias e parava. Daí eles começaram a me pressionar e falaram que assim não ia adiantar. Foi bem complicado. Eu tinha muitos efeitos colaterais. (P8)

Esses desconfortos e atitudes podem ser decorrentes para evitar reações de irritabilidade ou de decepção por parte dos profissionais e familiares (GALANO et al., 2016), mas também podem sinalizar o sentimento de que estão sendo desrespeitados seus direitos de interrupção momentânea ou não do tratamento e que precisam de outra abordagem em saúde, mais interacional e dialógica.

Fica evidente na fala de duas participantes, que após uma depressão que as levou a abandonar o tratamento e o acompanhamento no serviço por um ano aproximadamente, não houve uma busca ativa por parte do serviço de saúde.

Como eu era mãe de primeira viagem eu não tinha um afeto tão grande como eu tenho hoje com ela, eu não entendia que ela era minha filha e que ela precisava de mim. Então eu não via lógica em ter que me cuidar e tomar meus remédios, então eu parei com o tratamento. Eu tive uma depressão muito forte. Faz 1 ano que eu parei de tomar medicação e vai fazer 2

anos que eu não tenho um exame completo. [...] eu decidi vir [depois de abandonar o tratamento], conversei com o doutor [...] só que ele não é uma pessoa muito comunicativa, ele diz: “tu tem uma filha, tu tem que te cuidar, e tu tem que te cuidar”. Então não é uma pessoa que consegue entender. Ele perguntou porque eu tinha parado, e eu falei que eu tinha tido essa sequência de coisas na minha vida e eu tinha decidido parar, porque é uma doença que dá pra controlar, mas ninguém gosta de ter que tomar remédio todo dia. E eles [remédios] podem não ser fortes, mas até o organismo acostumar de novo, tu sente mal-estar, é bem complicado. Eu tive uma consulta com uma enfermeira daqui, ela me mostrou todas as medicações de HIV que existem [...] que eu já tinha usado 4 tipos de remédios e que se chegasse aos 10 eu não teria o que tomar mais, porque o organismo [vírus] já ia ser mais forte [...] fica resistente. Aquilo me deu bastante medo. E aí eu vim, falei com o doutor, e marquei a consulta, mas eu perdi a consulta, não vim [...] e não..., sabe? Porque eu pensei se está indetectável até ela baixar de novo eu tenho um tempo. Mas não, o organismo vai baixando e tu nem vê. Aí a pele começa a mudar bastante, dá ferida, tu te penteia e perde muito cabelo, tu te sente fraca. É um espirro perto de ti e tu já fica doente. Eu não fiquei doente nesse meio tempo, eu não tive uma relação sexual sem me cuidar [...] mas em compensação [...] tive infecção urinária, infecção renal. (P1)

Não vou te mentir, eu parei um tempo assim, porque teve um momento pessoal, que eu fiquei muito abalada e eu acabei largando tudo. [...] Eu fiquei um ano e pouco sem pegar remédio e sem vir aqui. Eu fiquei bem deprimida, mas eu fazia tudo normal, mas eu não sei, deu a louca em mim. Eu sou meia fraca no psicológico, sabe? O pai da minha filha [...] não queria nada com nada. E eu acabei dizendo que não queria aquilo pra mim. Eu fiquei meio deprimida, eu me isolei. Nesse período eu deixei até de cuidar da minha filha, não cuidava dela direito [...], não fazia nada direito, não pensava direito. Foi daí que a minha irmã [...] me convidou pra morar com ela. [...] Daí eu fui e ela que me incentivou a voltar a fazer o tratamento, tomar remédio, senão eu ia perder o benefício. Eu até marcava mas não vinha nas consultas, faltava presença mesmo. Minha irmã me incentivando e os médicos dando bronca, daí eu disse pra mim “eu tenho que tomar o remédio certinho senão vou parar no hospital, falecer, e minha pequena ficar sozinha”. Penso na minha filha, porque antes eu tinha esse pensamento de tomar remédio, mas tinha um lado meu que não deixava sabe.. eu tomava uns dias e outros não. Hoje eu tomo direitinho, todos os dias. (P9)

As próprias adolescentes/jovens que decidiram voltar a realizar acompanhamento e tratamento de saúde. Uma delas, quando retornou, percebeu a falta de compreensão do profissional de saúde diante aos acontecimentos e angústias de sua vida. Apesar disso, a conversa que teve sobre as medicações que existem e a resistência do HIV ao tratamento a fez repensar acerca dos seus projetos de vida quando começou a verificar os efeitos da multiplicação do vírus no seu organismo, e assim, retornar ao acompanhamento de saúde.

Integrar o êxito técnico, representado pela adesão ao tratamento antirretroviral, aos projetos de vida das adolescentes/jovens depende de interações dialógicas que propiciem um efetivo encontro entre profissionais e usuários para além do nível informativo e prescritivo, mas na ótica do Cuidado, a partir de encontros dialógicos, compreendendo seus anseios e planos, e produzindo os meios e as condições para a solução mais efetiva e adequada para cada situação de cuidado (AYRES; PAIVA; BUCHALLA, 2012).

A depressão vivenciada por P1 tinha decorrência de conviver com sua mãe que também tinha depressão e havia abandonado o tratamento anteriormente:

[...] Minha mãe também tem depressão [...] ela tem aids, a própria doença [...] Ela parou [de tomar medicação] faz uns 2 anos [...] o médico disse que não consegue entender como ela ainda está viva [...] ela não tem imunidade no corpo [...] Daí ela não está fazendo acompanhamento, tem que comprar o remédio, as farmácias não vendem sem a receita. [...] Mas ela não se cuida mesmo. [...] eu não tenho a base dela para me incentivar, não preciso [...] [profissional de saúde] disse pra ela que ela iria morrer, daí ela entrou mais para o buraco. Ela não se ajuda e não me ajuda. [...] É difícil eu ter que lidar com ela, com a minha filha e mais essa questão toda com o HIV, é tudo junto. (P1)

O fato da adolescente/jovem ter vivenciado uma depressão pós-parto pode decorrer por diversos motivos em sua vida, como a ocorrência de uma gestação não pretendida (BRITO et al., 2015), as dificuldades em relação ao estigma e preconceito ao HIV, a separação decorrente do sentimento de não aceitação da sua condição sorológica pelo parceiro, e conviver com uma mãe depressiva. Porém, estudos apontam como fatores associados ao risco de depressão em pessoas que vivem com o HIV: a percepção de consequências impostas pela doença; a inexistência de cura; a presença de sintomas; o sentimento de falta de controle sobre o futuro; e o considerável impacto emocional causado pelas situações de preconceito e discriminação (NOGUEIRA; SEIDL, 2016; SLOT et al., 2015; SEIDL; FAUSTINO, 2014).

Além disso, estudo aponta que o contato constante com um familiar em situação de transtorno mental, como a depressão, pode acarretar desordens emocionais afetando diretamente a sua saúde psíquica, podendo-se considerar alta a probabilidade de também desenvolverem problemas de saúde em decorrência desse convívio (ALMEIDA; MENDONÇA, 2017). Dessa forma, constata-se a necessidade de atenção aos familiares que convivem com uma pessoa depressiva, a partir das dificuldades vivenciadas e implicações em sua saúde física e mental em relação ao contexto do adoecimento.

O campo de trabalho do Cuidado que abarca a dimensão psicossocial da produção de saúde considera como pessoas que se inserem socialmente em determinadas interações (socioculturais, econômicas e políticas) na vida cotidiana, ou seja, valoriza a realidade intersubjetiva em que as vidas (e, portanto, o adoecimento e a busca de saúde) se desenvolvem. São da esfera do psicossocial os processos relativos “à pessoa no contexto e o contexto na pessoa” (PAIVA, 2012), dessa forma, expande-se o foco da atenção sobre o corpo, a adolescente/jovem no contexto de depressão e abandono do tratamento, para a pessoa imersa e integrada ao seu cenário sociocultural (dificuldades

econômicas, lidar com a mãe depressiva, com a filha e o HIV), para assim planejar e negociar junto à essa um Cuidado efetivo.

Assim, os sintomas depressivos precisam ser considerados pelos profissionais de saúde durante o manejo clínico e na interação com seus pacientes, sendo rastreados precocemente e monitorados ao longo do acompanhamento do cuidado em saúde. Compreender em profundidade essa relação contribui para uma melhor prática voltada as pessoas que vivem com HIV (REIS et al., 2017).

Na fala de P1, “[*profissional de saúde*] disse pra ela que ela iria morrer, daí ela entrou mais para o buraco”, fica evidente o uso do terrorismo na educação em saúde pelo profissional de saúde. Uma das lições apreendidas durante os anos de luta frente a epidemia é que o caminho do terror, do susto, de que quanto mais assustadora a propaganda melhor seu efeito preventivo, é extremamente limitado, afastando mais que aproximando as pessoas do problema. Recorrer precocemente às teorias da comunicação por meio de uma interação dialógica e relacional entre profissional e paciente que permita uma compreensão e negociação articulando suas necessidades aos projetos de vida produz uma maior mobilização pessoal para o cuidado de si (AYRES, 2002; AYRES; PAIVA; BUCHALLA, 2012). Por outro lado, para P1, conforme já apresentado anteriormente, a visualização das possíveis consequências e complicações do HIV na sua vida demonstradas pelo profissional de saúde, serviram como motivação para aderir novamente ao tratamento e ao acompanhamento de sua saúde.

6.2.4 A sociedade está cada vez mais rígida, as pessoas não entendem: convivendo com situações de estigma e preconceito ao HIV

As participantes relataram a dificuldade de conviver com o HIV nas relações sociais e as constantes situações em que foram vítimas do estigma, do preconceito e de discriminações em função da infecção. São visíveis as dificuldades enfrentadas no cotidiano de cuidado à saúde e o receio de revelar o diagnóstico, geralmente compartilhado somente com as pessoas mais próximas da família. Contam que com o tempo aprenderam a lidar melhor com as situações de preconceito.

Hoje em dia tem como tu viver com isso [HIV], mas a sociedade está cada vez mais rígida, as pessoas não entendem. É bem difícil tu conseguir convencer uma pessoa que tu namoras, ou que tu cases com ela, tentar explicar para ela que tu não tens culpa daquilo, mesmo tu tendo, é uma coisa que as pessoas não veem, mas acontece. Mas hoje eu não dou bola, eu estou bem assim. (P1)

Eu não conto para ninguém. Só quem sabe são os meus parentes. [...] Nem todo mundo aceita, pode ser uma doença normal, mas parece que tu estar com uma pessoa é um.. sabe? As pessoas têm medo até de chegar perto de ti se tu tens uma doença assim, é sério. (P3)

Querendo ou não as pessoas têm preconceito, a gente fica meio, “o que é isso, né?”, uma coisa tão normal, que é só tomar remédio, que hoje em dia até o câncer está matando mais que o HIV. Eu sou uma pessoa saudável, estou tri bem, estou sabendo, tomando meu remédio, me cuidando e cuidando dos meus filhos, está ótimo. Preconceito eu nem ligo, porque essas pessoas não têm nada na cabeça. (P4)

Minha família [sabe da minha condição sorológica], a família dele [parceiro], alguns amigos, muitos se afastaram por medo de pegar. Como se fosse assim, mas hoje eu lido melhor com isso. (P8)

Minhas irmãs, meu cunhado, meu marido, meu sogro e alguns irmãos do meu marido também sabem. São os mais próximos da família, é só se cuidar que nada acontece. (P5)

Agora todo mundo [sabe do diagnóstico], não adianta né [...] (P7)

Hoje eu estou bem, eu vejo na televisão essas coisas de preconceito, mas hoje eu nem dou bola, pra mim eu sou uma pessoa normal. (P6)

As dificuldades expressadas pelas adolescentes/jovens no enfrentamento do cotidiano de cuidado com a infecção transbordam as convicções construídas diante do cenário sociocultural em que estão inseridas. Vivenciam a possibilidade de sobrevivência devido aos avanços tecnológicos e científicos que resultam em um cotidiano considerado “normal” para qualquer patologia crônica, e, além disso, sabem da existência de outras doenças crônicas que, atualmente, têm maior índices de mortalidade do que a sua.

A comparação da própria vida com a de outros adolescentes/jovens com distintos tipos de condições crônicas, as quais, segundo suas perspectivas podem ser ainda mais restritivas, pode ser explicada pelo fato de quererem acreditar que viver com o HIV não é algo tão anormal como possa parecer e, assim, buscam a aceitação da doença (KORROUSKI; LIMA, 2009). A condição de "ter uma vida normal" é garantida mediante a responsabilidade dos cuidados com a saúde e a ressalva de que seja mantido o segredo do diagnóstico.

Viver com uma condição crônica não é fácil em qualquer fase da vida, especialmente quando essa enfermidade é a infecção pelo HIV que carrega consigo um cotidiano terapêutico desafiador e o simbolismo da morte. Na adolescência, fase em que ocorre a busca de identidade e autonomia, esse fato pode se agravar ainda mais (KORROUSKI; LIMA, 2009; SEHNEM, 2014).

Todavia, esse sentimento de normalidade pode ser perdido quando vivenciam situações de estigma e preconceito decorrentes da doença, as quais estão enraizadas nas falas das entrevistadas, inclusive pelo receio de revelar o diagnóstico à outras pessoas. A convivência e a manutenção do segredo em torno do HIV é algo que foi incorporado e apreendido ao longo da vida sem muitos questionamentos, por condizer à esfera da vida privada (GALANO et al., 2016).

Falar sobre o vírus pode causar desconforto, constrangimento e risco de rejeição devido ao estigma social sentido, que se relaciona aos sentimentos de vergonha relacionados à sua condição pelo medo de ser discriminado, e o estigma vivido, ou seja, evidências práticas de ações ou atitudes discriminatórias (AYRES et al., 2002). Isso causa impacto na vida da adolescente/jovem infectada, podendo ocasionar a violação de seus direitos e interferir no modo como organizam seu cotidiano e as possibilidades de terem uma boa qualidade de vida. Quando consideram que a sociedade está cada vez mais rígida, apontam a evitação social em torno dessa epidemia em uma sociedade crítica, intolerante, agressiva e desumana, que se define e regride ao invés de evoluir junto com a tecnologia.

A fala de algumas adolescentes/jovens, denotam o quanto as situações de estigma e preconceito interferem no cotidiano social da adolescente.

[...] parei de estudar na 5ª série quando uma menina descobriu que eu tinha a doença e espalhou por todo o colégio, e eu nunca mais voltei. (P7)

No colégio, foi aí que eu piorei bem mais. Eu sofria bullying, me chamavam de monstro no colégio, eu acabei falando com a psicóloga no abrigo, que eu não queria mais estudar, aí ela foi no colégio e consertaram tudo. Mas tinha ainda o bullying, aquelas piadinhas sem graça, eu tentava não dar bola, mas acabava me afetando. Eu chorava no colégio. No abrigo não, antes eram só crianças soropositivas, depois que começou a entrar outras crianças. (P9)

No abrigo tinha funcionária, que quando a gente incomodava, coisa de criança, jogava na nossa cara, que a gente era infectado, que tinha aids, que a gente não ia prestar pra nada [...] não tomavam no mesmo copo, não comiam com a gente, daí a gente ficava braba, brigava [...] porque não era justo. (P10)

Os depoimentos ressaltam uma situação clara de vulnerabilidade social vivenciada na instituição de ensino em que suas condições sorológicas foram expostas à toda a comunidade escolar acarretando com que deixassem, ou quisessem, parar de estudar. Apesar de a escola configurar-se como uma instituição social importante na formação das relações interpessoais das adolescentes, tal circunstância reflete o quanto as escolas não estão preparadas para lidar com a epidemia do HIV. Portanto, silenciar o diagnóstico nesse lugar é bastante comum entre crianças e

adolescentes que vivem com a infecção (MOTTA et al., 2013). Além disso, uma das participantes relata a vivência de estigma e discriminação dentro da instituição de abrigo social, por uma das pessoas que deveria auxiliar no seu cuidado.

Destaca-se que o processo de estigmatização não é individual, não sendo produzidos no vácuo, mas são produtos de contextos socioculturais e de relações de poder, nas quais as pessoas são consideradas responsáveis pela sua própria situação embaraçosa. Dessa forma, a epidemia do HIV tende a repercutir com mais gravidade sobre aqueles que já estão sistematicamente mais marginalizados e discriminados reforçando essas formas de exclusão existentes (PARKER; AGGLETON, 2012, p. 29)

Observa-se pelos relatos que a discriminação e o preconceito podem ter início, muitas vezes, no próprio núcleo familiar, local esse que deveria oferecer suporte e apoio emocional a essas adolescentes (KORROUSKI; LIMA, 2009). Observou-se que o conhecimento sobre o diagnóstico de HIV permanece reservado à família nuclear ou a parentes de confiança e a amigos muito próximos. Ainda assim, alguns assuntos referentes à doença não são compartilhados mesmo entre aqueles que sabem sobre a infecção (GALANO et al., 2016).

Mesmo diante da difusão de informação acerca dos meios de transmissão do vírus, no convívio social das adolescentes/jovens soropositivas percebe-se os relatos da restrição do contato corporal, como se a presença física estimulasse o processo de estigma. Estudo aponta que essas estratégias mediante a percepção de risco ao HIV são consideradas acordos para assegurar a interação social, decorrentes de crenças que reforçam o processo de estigma e discriminação através de atributos do corpo, do caráter e da marginalização social (MOREIRA et al., 2017).

Ainda que a revelação ao parceiro seja abordada em outro capítulo, observa-se que em se tratando dos relacionamentos afetivos e sexuais, as adolescentes/jovens descrevem fortes preocupações no que diz respeito ao temor do abandono advindo do preconceito e à convicção de que o segredo, quando confiado ao outro, poderá não ser mantido por esse com o passar do tempo. A confidencialidade em torno da doença deixa de ser compatível no contexto das relações amorosas e, independentemente de idade ou gênero, a declaração da sorologia deverá ser feita em algum momento do relacionamento com o intuito de evitar a transmissão da infecção ao parceiro sexual. Entretanto, saber qual o melhor momento e decidir em quem confiar para contar são questionamentos acompanhados por angústias e inquietações (GALANO et al., 2016).

A fala de P1 quando relata a dificuldade nas relações afetivas de convencer o parceiro de que “*tu não tens culpa daquilo*”, ou seja, não tem culpa de encontrar-se infectada pelo HIV, denota o sofrimento que tal situação ocasiona na vida dessas adolescentes/jovens. A partir do momento em que vivenciam situações de estigma e discriminação, passam a buscar um culpado para seus problemas, uma vez que não tiveram a intenção de adquirir o HIV (KORROUSKI; LIMA, 2009). A partir do momento em que a adolescente/jovem se exime da culpa, pressupõe que exista um culpado.

Nesse sentido, o depoimento de P3 relata a revelação ao parceiro, porém não à família dele por medo da reação dos sogros ocasionar um processo judicial contra a sua mãe, a qual seria julgada como “culpada”:

Eu estava num relacionamento com um guri, já fazia 4 anos. Ele sabia, mas os pais dele não. Ele nunca contou porque ele não quis. Mas eu não sabia como os pais dele iam reagir. No começo eu falei que não era para contar, porque ele era de menor, e eu tinha medo da mãe dele colocar um processo na minha mãe, porque acontece de os pais não aceitarem e botar processo na mãe por causa do negócio. (P3)

A presença do medo de um processo judicial por causa da infecção, revela a magnitude do significado social fortemente disseminado, de que de fato há um culpado, mesmo que em potencial, no caso do risco de transmissão do HIV para o parceiro, na ocasião, no caso envolvido, ainda um menor de idade. No Brasil, tanto a transmissão como a exposição ao HIV são crimes, que podem ser enquadrados nos artigos 130 e 131 do Código Penal (BELOQUI; SEFFNER; TERTO JÚNIOR, 2012, p. 114).

Estudo que analisou a criminalização da transmissão do HIV no Brasil aponta que houve avanços, expressos pela jurisprudência do Supremo Tribunal Federal acerca da transmissão do vírus como transmissão de moléstia grave e não como tentativa de homicídio, e pela definição da doença como agravo crônico e não como “sentença de morte”. Depreende-se que, juridicamente, a revelação acerca da sorologia positiva para o(a) parceiro(a) sexual é central no julgamento acerca da responsabilidade pela transmissão do HIV. Todavia, o mesmo estudo aponta alguns retrocessos, como a tentativa de implementar leis que criminalizam a transmissão do vírus com penas severas que desconsideram as atuais tecnologias de prevenção e tratamento e reforçam a estigmatização reiterando o medo do processo pela revelação da sorologia para o(a) parceiro(a) (PEREIRA; MONTEIRO, 2015).

Apesar dos avanços, a condenação moral das pessoas soropositivas persiste, principalmente pelo questionamento de como o vírus foi contraído (GUIMARÃES, 2011). Ainda há necessidade de fomentar o debate na sociedade e a produção acadêmica sobre os efeitos da criminalização da transmissão do HIV à luz do atual cenário da epidemia no Brasil e no mundo. Deve-se considerar que o medo da criminalização tende a afastar a população da testagem e do tratamento, devendo ser tratado como caso de saúde pública e não de justiça penal (PEREIRA; MONTEIRO, 2015).

Ressalta-se que o SUS brasileiro incorpora os jovens como sujeitos autônomos apenas a partir dos 18 anos. Contudo, o Código Brasileiro de Ética Médica (art.103) adota o critério acerca do grau de discernimento do adolescente (menor de 18 anos) para entender, consentir e exercer direitos no âmbito da assistência à saúde, de modo a garantir a atuação profissional e os direitos de sigilo das informações e de autonomia do adolescente, desde que tenha condições de conduzir-se adequadamente. Nesse sentido, não há razão para considerar as adolescentes/jovens que vivem com HIV como pessoas expressamente sem direitos sexuais e reprodutivos. Da mesma forma, é possível utilizar-se de atividades específicas para o cuidado integral que levem em conta os direitos dessas adolescentes/jovens, no sentido de focalizar “a família vivendo com HIV” e não somente a pessoa (PAIVA et al., 2011).

Entretanto, as adolescentes/jovens entrevistadas apontam que com o tempo referem saber lidar melhor com as situações de estigma e preconceito. Viver a adolescência com o HIV envolve dimensões delicadas, tais como silêncios e segredos, busca da normalidade, constatação das diferenças, dilemas da transmissão do vírus e, ainda, gestão do tratamento medicamentoso. Reconhecer tais aspectos poderá servir como orientação ao trabalho da equipe multiprofissional cujo cuidado transcende o controle da doença física e da replicação viral (GALANO et al., 2016), mas considera a atenção aos aspectos psicossociais, como seus desejos, anseios e suas experiências de vida.

6.3 TRAJETÓRIA DE VIDA ANTES DA GESTAÇÃO E DA MATERNIDADE: EXPERIÊNCIAS DAS ADOLESCENTES/JOVENS QUE VIVEM COM HIV RELACIONADAS À SEXUALIDADE E SUAS VULNERABILIDADES

6.3.1 Experiências sobre a sexualidade e a conduta preventiva das adolescentes/jovens no cenário sociocultural: delimitando os aprendizados

Na trajetória de vida antes da gestação, as adolescentes/jovens relataram como vivenciavam suas interações afetivas e sexuais e o momento em que conheceram os rapazes que viriam a ser pais dos seus filhos. Quanto à vida sexual, todas referiram já ter experienciado namorar e/ou casar/morar junto com alguém. No que se refere ao tipo de parceria, a maioria teve sua primeira relação sexual com namorados ou em relacionamentos com envolvimento afetivo em relações consensuais.

É difícil de lembrar, mas eu era bem tranquila. Sempre fui uma guria caseira, trabalhei desde cedo para ajudar minha mãe. Festa, essas coisas assim, não tinha muito interesse, ficava mais dentro de casa e estudava. Tinha uns “ficantes” de adolescente, mas namorado mesmo só o pai da minha filha. [...] Ele foi o segundo [parceiro sexual], não tive muitas experiências. Com o primeiro [parceiro sexual] foi com camisinha. Depois que eu conheci ele [pai da filha], eu não usei. Fiquei 1 ano e 10 meses com ele. [...] Eu tinha 16 anos, acho que ele tinha uns 21 ou 22 anos. [...] A gente ficou durante um tempo e começou a namorar em seguida. [...] A gente ficou junto durante toda a gestação. (P1)

Era bem tranquila [...] Tive um só namorado antes do meu marido, pois a minha avó me prendia bastante. Eu não saía, nada disso. Namorei 2 anos. Eu tinha 18 anos. Mas a primeira relação [sexual] foi com meu marido. Conheci meu marido com 20 anos. Eu trabalhava [...] num minimercado perto de casa, [...] eu conheci ele lá, ele trabalhava junto. A gente começou a se conhecer e namorar. (P8)

Conheci ele [parceiro] com 19 anos, na escola, ele não estudava comigo, ele era amigo de uma amiga e ela nos apresentou. [...] A gente começou a ficar, daí ele foi me pedir em namoro [...] 3 anos e meio juntos. (P5)

Eu saía, mas não era namorada. Nunca gostei de ficar com um ou outro, saía com amigos só, gostava de curtir, tinha bastante amigos. [...] Vamos fazer 5 anos juntos [atual parceiro]. Já tive outro companheiro antes, mas bem antes. [...] Foi o segundo parceiro sexual. (P6)

Eu fiquei com ele [parceiro] [...] Ele era um baita de um drogado, sabe? Não usuário de pedra, mas era drogado. Ele queria morar junto. Ele ficou comigo e daí tivemos ela [filha]. [...] Não [tive outros parceiros], só beijinhos e tchau tchau. Agora não tem nem beijinho mais, só com um [parceiro][risos]. (P2)

Ah eu acho que tive uns 6 parceiros, eu saía, gostava muito de festa, mas não era muito namoradeira assim. [...] Eu fiquei uns 2 anos com ele [pai da 1ª filha]. Namorei outros caras, fui embora [para outra cidade], fiquei 1 ano sozinha e conheci o pai dela [pai da 2ª filha]. Na verdade, o pai dela era um namoradinho de infância sabe, 13/14 anos, e agora a gente voltou, estamos juntos há 3 anos e tivemos ela [2ª filha]. (P7)

Antes eu era uma menina assim bem recuada, não falava muito, só conversava quando as pessoas falavam comigo. Eu era daquelas que ficava no cantinho, quietinha, brincando sozinha. Eu tive outros ficantes no colégio, dentro do abrigo não tive. [...] Era bem mais porque as minhas amigas ficavam [...] e eu acabava ficando. [...] Só beijinhos, mas relação ele [pai da filha] foi o primeiro. (P9)

A construção da sexualidade é processual de acordo com as experimentações ao longo da vida. Na adolescência essa construção tende a ser influenciada pela escola, família, ambientes coletivos e sociais. O modo como as adolescentes a vivenciam reflete os padrões e normas estabelecidas na construção histórica da sociedade (AMARAL et al., 2017).

É por meio das interações sociais que as adolescentes/jovens se deparam com suas potencialidades e fragilidades em um processo contínuo de autoconhecimento e de construção da sua autonomia. Nesse processo marcado pela experimentação e transitoriedade, ocorre o delineamento das trajetórias para a vida adulta, que tendem a ser cada vez mais individualizadas, conformando os mais diferentes percursos. Assim, o exercício da sexualidade incide pela adequação ao seu universo social de referência remetendo à reflexão sobre as convenções de gênero e sexualidade compartilhadas e reproduzidas por este grupo (SEHNEM, 2014).

O depoimento das adolescentes/jovens sobre a sua vida antes da gestação, como por exemplo “*eu era tranquila*”, “*sempre fui uma guria caseira*”, “*não era namorada*”, reflete os papéis sociais estabelecidos sob a influência de gênero. A maneira de se comportar na sociedade é ensinada de forma diferente para homens e mulheres, existindo maior controle da sexualidade feminina. O fato de haver essa padronização de comportamento desde a infância faz com que as adolescentes cresçam de forma alienada, caracterizada pelo silêncio acerca do tema, o que tende a contribuir para a ignorância e o medo. Assim, seguir o padrão torna-se norma dificultando a aceitação das diferenças entre os seres humanos quanto a vontades e desejos, e o respeito ao direito de escolha (AMARAL et al., 2017). Esta herança ideológica pode ser incorporada pela adolescente/jovem na sua totalidade ou modificada mediante suas vivências cotidianas.

Além do mais, essa questão externaliza a preocupação sobre as expectativas sociais que cercam suas condutas e a responsabilização pela sua imagem social. A partir disso, podem surgir comportamentos que procuram manter a valorização social e moral em seu meio, como a restrição do número de namoros, assim como a resistência a investidas sexuais dos meninos (SEHNEM, 2014).

O aprendizado da sexualidade pelas participantes decorreu, especialmente, das múltiplas experiências vivenciadas. Denota-se que a iniciação sexual constitui um rito de passagem entre a infância e a adolescência, permitindo a afirmação da virilidade, modelagens sobre feminilidade e a busca por autonomia (HEILBORN, 2012). O início da vida sexual demanda atitudes responsáveis, tomadas de decisão e, conseqüentemente, responsabilização pelos mesmos, inserindo-os em um universo de maior maturidade (FERNET et al., 2011).

Tem-se a primeira relação sexual como início da trajetória sexual das participantes, considerando este momento como ponto de partida para o evento posterior, a vivência da gestação. Cada cena sexual é única e singular (PAIVA, 2012), e durante as trajetórias de vida, muitos momentos vividos podem revelar cenas em que se destaca a vulnerabilidade às relações sexuais desprotegidas, conforme as relações com seus parceiros, os sentimentos envolvidos, as expectativas e planos, configurando-se maior ou menor êxito no enfrentamento cotidiano das situações de vulnerabilidade.

Os relatos a seguir expressam a vivência da primeira relação sexual:

Eu era filhinha de mamãe, minha mãe não deixava eu sair para a rua, não fazia nada. Esse namoradinho [pai do 1º filho] que eu tive, era meu vizinho, eu ainda brincava de panelinha e boneca com minhas priminhas, com 17 anos na cara [...] a gente era bem criança. Um dia eu fui dormir na casa da minha amiga, e ela disse que iríamos dormir na casa dele. Daí a gente dormiu tudo junto, e ali aconteceu [relação sexual], foi estranho, minha amiga estava dormindo. Essa foi a primeira, depois teve outra [relação sexual]. A gente saía junto, meus pais sabiam, mas não levavam muito a sério, era namorinho de criança. [...] Ele tinha a mesma idade que eu. [...] A gente começou a ficar com uns 10/11 anos e sério mesmo foi com 17 anos, a gente ficou 8 meses [juntos] [...]. Quando eu descobri que estava grávida, já estávamos separados, não voltamos mais. [...] A gente trabalhava no mesmo lugar [pai da 2ª filha], quando meu 1º filho tinha 5 meses eu fui trabalhar nessa lancheria e fiquei 7 meses [...] Conheci ele lá, estamos juntos há 1 ano e 7 meses. (P4)

Com 14 anos eu tive meu primeiro namorado [...] conheci ele pela internet, [...] fiquei 3 anos com ele. A primeira vez foi bem estranho, porque eu era virgem. [...] A gente terminou e eu conheci o meu esposo, que eu sou casada no civil. [...] estagiamos juntos, daí que a gente começou a namorar. Estamos juntos há 4 anos, começamos namorar com 16 anos. [...] Ele tem a mesma idade que eu. (P10)

Ao expressarem que a primeira relação sexual tenha sido “estranha” pode referir que não se sentiam prontas para vivenciar tal momento, tanto que se sentiam infantilizadas ainda. A iniciação sexual representa um evento que é intimamente influenciado pelas normas e expectativas vigentes na própria rede de relações sociais (BORGES; PINTO; RICAS, 2015).

Pode-se assim aventar que uma das razões que leva à iniciação das relações sexuais de forma não programada, especialmente das adolescentes/jovens, é a pressão exercida pelos parceiros (SEHNEM, 2014). Na ânsia de serem aceitas nos grupos a que pertencem, as adolescentes/jovens acabam por iniciar precocemente a vida sexual, podendo tornar-se nas relações entre pares, mais objetos do que sujeitos cientes de sua própria sexualidade, se colocando em situações de vulnerabilidade diante de atividades sexuais mais frequentemente desprotegidas (TAQUETTE; RODRIGUES; BORTOLOTTI, 2015).

Nessa direção, a fala de P5 representa uma dessas pressões sociais:

Eu comecei a namorar só com 19 anos. Meu tio brincava comigo que iria me colocar em um colégio de freira. (P5)

A pressão socialmente exercida é resultante da associação da virgindade ou da falta dessas relações afetivas-sexuais como algo estranho, anormal e até amoral, podendo tornar-se motivo de críticas e vergonha (RESTA, 2012). Há que se considerar que, embora as mulheres estejam iniciando sua vida sexual cada vez mais cedo, suas motivações para o exercício da sexualidade continuam respondendo aos papéis de gênero tradicionalmente atribuídos à mulher, sendo o amor, o romance e o compromisso os propulsores das primeiras práticas sexuais (SEHNEM, 2014). Nesse sentido, algumas participantes tiveram a primeira relação sexual com o pai dos seus filhos, sendo este seu atual companheiro, tendo conhecido, principalmente, em seus ambientes sociais como na escola ou no trabalho. Destaca-se que, embora algumas já não estivessem com este parceiro, todas construíram um relacionamento com envolvimento afetivo que pode ter sido temporário ou não, antes da ocorrência da gravidez. Ou seja, na grande maioria dos casos a gestação não ocorreu no contexto de parcerias sexuais casuais.

Antes de conhecerem os atuais companheiros, as participantes referem relações afetivas caracterizadas pelo “ficar” com outras pessoas. As modificações nos costumes sexuais introduziram essa temporalidade da sexualização, sem que haja necessariamente um vínculo entre os pares, caracterizado por um modo de encontro ou relacionamento que possibilita a interação corporal por meio de beijos, carícias e, por vezes, relações sexuais sem necessariamente a perspectiva de um novo encontro. Já o namoro seria uma relação de exclusividade entre dois parceiros, que requer, em geral, ser comunicada para amigos e familiares (HEILBORN, 2012).

Percebe-se que, mesmo com as possibilidades proporcionadas pelo “ficar”, as próprias adolescentes/jovens, por meio da construção social e cultural de gênero, dicotomizam e hierarquizam valorativamente o “ficar” do namorar, perpetuando assim formas de vivenciar a

sexualidade, o que tende a restringir as novas possibilidades de relacionamentos. Esse modo dicotômico de pensar sugere novas “maquiagens” para velhos preconceitos, que colaboraram para as valorações diferenciadas das mulheres e dos homens (SEHNEM, 2014). Assim, os discursos disciplinadores sob o enfoque de gênero na educação e criação das adolescentes interferem diretamente na formação da sua identidade e na postura libertária ou restritiva que elas assumem em relação à sua sexualidade (RESSEL et al., 2011).

A fala de uma das jovens demonstra que o início da vida afetiva e sexual também foi marcado por conflito com as normas de conduta de sua religião.

Eu fiquei com ele [pai dos filhos] na verdade por uma aposta com uma amiga. Ela falou que eu tinha que ficar com algum guri da escola, e eu escolhi ele, porque eu já estava gostando dele, só que eu tinha vergonha de chegar. Ele aceitou só que eu enroli ele uma semana, até que um dia ele me agarrou. [...] A gente começou a namorar escondido, por um mês, sempre na escola. A minha mãe não aceitava porque eu era muito jovem e ela queria que eu namorasse alguém da Igreja, que fosse direito. Depois ela liberou, deixou a gente namorar em casa certinho. Eu não dormia na casa dele, a minha mãe não deixava, só ir final de semana e ficar até tal hora. [...] depois ele entrou na igreja [...] Como a gente congregava na mesma igreja, daí a gente se encontrava lá. [...] Ele foi meu primeiro parceiro [sexual] (P3)

Por meio do namoro inicialmente escondido, percebe-se a presença de uma postura repressiva que permeia o diálogo entre os familiares e a adolescente, podendo desencadear conflitos ou até intimidar a procura de orientações relativas à sexualidade junto ao seio familiar. Além disso, estudo corrobora apontando que a postura de censura ou indiferença à sexualidade da adolescente pode potencializar uma prática sexual insegura, desprovida de orientações ou baseada em informações inadequadas, o que implica incremento da vulnerabilidade aos agravos (SEHNEM, 2014).

As relações de gênero são importantes, também, para compreender a produção da vulnerabilidade das adolescentes/jovens no exercício da sexualidade. A falta de poder na tomada de decisão, tanto pela carência de informações adequadas para vivenciar sua sexualidade quanto pelas normas de condutas sociais, expõe a mulher adolescente a um risco acentuado às IST, à uma gravidez indesejada e à violação de seus direitos de escolha.

A vivência da sexualidade pelas adolescentes/jovens com HIV, tendo em vista ser uma IST, postula uma abordagem que não se restrinja à proteção contra os “perigos” da vida sexual, mas sim em um contexto dialógico, no qual elas possam participar como protagonistas conscientes, possuidoras de direitos e deveres (PAIVA et al., 2011). Destarte, entende-se que a construção cultural da sexualidade percorre um caminho paralelo à elaboração de papéis femininos e

masculinos, sendo vivenciada de forma mais libertária ou não, de acordo com as possibilidades ou limitações em que ocorre, de modo a repercutir na sua contínua construção (SEHNEM, 2014).

Além do mais, há a evitação social do diálogo acerca da sexualidade, tanto no ambiente familiar como nos serviços de saúde, baseado na crença do estímulo sexual precoce, que somado ao fato do estigma da epidemia da aids, resulta em um veto social constituído com o intuito de supostamente evitar a cadeia de transmissão e postergar a vivência sexual de tais adolescentes/jovens.

Quando questionadas se sabiam como prevenir a gravidez as adolescentes/jovens participantes do estudo, em sua maioria, afirmaram que sim. Enquanto o uso de preservativo era bastante frequente nos relacionamentos estáveis para algumas participantes, outras já não o usavam desde o princípio. Além disso, relatam não saber de outros métodos anticoncepcionais além do preservativo antes da gravidez.

Sabia, sabia [...] Sei lá. Não usei camisinha, quando eu tive relação sexual com ele [pai da filha] eu não usei. [...] [depois da gravidez] aí eu comecei a tomar anticoncepcional [pílula]. (P1)

Agora eu sei [formas de prevenir a gravidez], até já coloquei o Implanon. Mas antes eu não sabia, eu nunca tive orientação sobre essas coisas. Eu conversava com as minhas primas, que eram do meu tamanho, e também não sabiam muito. Ele [parceiro] usava camisinha, usa até hoje. (P8)

Sabia, minha tia, na escola, os médicos também conversavam. [...] Sempre usei preservativo e tomava anticoncepcional também [antes de engravidar]. (P5)

Eu sabia como prevenir a gravidez, a gente pegava preservativo no posto de saúde, eu ou ele. [...] Eu tomava pílula, depois tomei injeção [antes de engravidar] [...] (P6)

Ah sim, sabia dos anticoncepcionais, da camisinha. [...] A gente usava [preservativo] de vez em quando, mas não era assim... [...] [depois da 1ª gravidez] eu tomava injeção, aquela de 3 em 3 meses [...] (P3)

Sabia como prevenir a gravidez pelo que as pessoas falavam “tem que usar preservativo”. [...] A gente usava [preservativo], depois que a gente decidiu engravidar [2ª gestação] a gente não usou mais. [...] Hoje eu tomo injeção no posto de saúde perto da minha casa. (P4)

Sabia né, tomar injeção, usar camisinha. Injeção não tomava, usava camisinha. [...] agora [depois da gravidez] eu tomo injeção de 3 meses (P2)

Sabia, tinha que usar medicamento ou preservativo, mas eu não tomava, era só o preservativo de vez em quando. Só depois que eu engravidei da 1ª filha que eu fiquei 3 anos tomando injeção. [...] Agora eu ganhei ela [2ª filha] e coloquei o Implanon. (P7)

Sabia, quando eu fui crescendo eu ia perguntando. E também o colégio começou a tratar desses assuntos, como se prevenir e essas coisas. Pegavam banana e explicava como colocava, desenhavam, que se não usasse ia pegar doenças e essas coisas.[...] Sabia de pílulas. (P9)

Sabia, o abrigo me dava, um monte, as vezes tinha até vergonha de abrir minha bolsa, que tinha um monte de camisinha. Sempre usávamos camisinha. [...] com meu marido eu

estava usando a camisinha e a injeção. Eu comecei a tomar [injeção] quando estava namorando, o abrigo praticamente obrigou a tomar. Eles só falaram que era pra tomar, não explicavam. O preservativo a gente não sabia também, fiquei sabendo pelo posto de saúde, quando eu comecei a tomar injeção no posto, a enfermeira conversou, da injeção ou pílula e da camisinha. (P10)

O uso do preservativo masculino e/ou feminino é o “carro chefe” para a prevenção das IST, sendo assim, constitui a principal orientação de saúde sexual, especialmente, para as pessoas infectadas pelo HIV, visando uma conduta preventiva da cadeia de transmissão do vírus. Constatase pelos relatos das adolescentes/jovens o enfoque no conhecimento, anterior à ocorrência da gestação, apenas nesse método contraceptivo, sem menção a adoção da dupla proteção a qual se estabelece pela prevenção concomitante pelo uso de preservativos masculinos/femininos associados a outros métodos, como o anticoncepcional oral ou injetável, dentre outros (BRADY, 2006).

A experimentação de determinados fatos (gravidez efetiva ou ocorrência de IST) constitui o fator que mais mobiliza estratégias de proteção, embora as adolescentes/jovens deste estudo transitem na compreensão do reconhecimento de sua vulnerabilidade. Tal fato denota pouco investimento nesse grupo populacional no que diz respeito à implementação de políticas públicas tanto educacionais como de saúde, que somado à sua caracterização como grupo socialmente invisibilizado dificulta o acesso a oportunidades sociais (SILVA; COELHO, 2011).

Assim, devido à natureza sexual das informações, as participantes demonstram-se inseguras e com medo de abordar tal assunto, especialmente, com seus familiares. Estudo aponta que as conversas dos jovens sobre as mudanças corporais e sexualidade são pouco investidas na escola e nos serviços de saúde, prevalecendo com amigos e familiares (FERNET et al., 2011)

Embora os depoimentos de algumas adolescentes/jovens apresentem posturas que demonstram a negociação do uso do preservativo com aceitação dos parceiros, outras revelam a inconsistência ou até abstinência do seu uso. Sabe-se que, em cada novo relacionamento novos desafios se apresentam sendo necessário construir algum poder na relação sexual (SILVA; COELHO, 2011), e que, para tanto, a adolescente/jovem precisa se sentir partícipe do controle social de seus direitos sexuais e reprodutivos. Situações como a não programação da primeira relação sexual e a falta de diálogo entre os parceiros contribuem para ratificar as diferenças de gênero e podem estar associadas a situações de vulnerabilidade (RESTA, 2012).

Diante das diversidades sociais, econômicas e culturais que limitam as oportunidades, as adolescentes/jovens se mantêm à mercê de uma realidade que as submete a sistemas opressores, fazendo com que a experimentação sexual aconteça sem a garantia da proteção contra a gravidez não planejada, as IST e o poder masculino, que sob o estereótipo de passividade feminina minimiza as possibilidades de negociação (SILVA; COELHO, 2011). Corroborando com isso, estudo apontou que as mulheres que vivem com HIV apesar de terem sua emancipação profissional e emocional, ainda possuem dificuldade de negociar o uso do preservativo com seus parceiros sexuais (SILVA et al., 2015).

No presente estudo, foi evidente que o uso de preservativo era frequente em relações casuais, mas reduzia à medida que se envolviam em relações mais estáveis. O contexto do relacionamento se constituiu um elemento determinante no uso ou não de preservativo, agravado pelas imposições que os papéis de gênero determinam aos adolescentes em suas performances afetivo-sexuais. A confiança no parceiro está relacionada com o tipo de vínculo e o envolvimento emocional no ato sexual, sendo o preservativo por vezes “substituído” pela anticoncepção hormonal na busca apenas de se evitar a gravidez (ANJOS et al., 2012). Independente disso, pelo HIV tratar-se de uma IST, condutas preventivas de transmissão da infecção deveriam ser consistentemente efetivadas.

No estudo de Fernet et al. (2011), adolescentes que viviam com HIV revelaram que, embora reconhecessem a sua importância, não usar o preservativo era tentador, especialmente devido à espontaneidade da relação sexual e a limitação da intimidade com o(a) parceiro(a) agravada pela lembrança constante da sorologia. A não utilização de métodos de barreira pela população adolescente em geral é decorrente de crenças e reclamações como, por exemplo, a “quebra o clima”, a interrupção da sensação de prazer e alergias ao látex (BRANDÃO, 2009; DIAS; TEIXEIRA, 2010). Além de não gostarem de utilizar o preservativo por tais razões, o não uso se relaciona à utilização de outros métodos contraceptivos e à confiança no parceiro ou parceira, em decorrência do envolvimento afetivo e da intimidade do casal (TRONCO; DELL’AGLIO, 2012).

Com relação à frequência do uso de preservativos, estudo, que buscou identificar os principais fatores que estão relacionados com a prática sexual segura através do uso do preservativo em pacientes que vivem com HIV no nordeste do Brasil, observou que o uso do preservativo é uma prática frequente (79,3%), sendo que os solteiros tinham menor chance de usarem o preservativo que os casados. Além disso, aponta que não revelar a sorologia HIV positiva para o parceiro,

aumenta as chances de usar o preservativo (SILVA et al., 2015). Corroborando com isso, em outro estudo realizado na região Sudeste do Brasil, a prevalência da prática sexual sem preservativo (25,3%) era mais comum em mulheres HIV+, parceiros sorodiferentes e usuários de *cannabis* antes da relação sexual (CARDOSO; MALBERGIER, 2015). Esses achados devem estimular os profissionais de saúde a criar estratégias específicas para discutir o uso do preservativo nesses grupos mais vulneráveis.

A decisão de não usar o preservativo deveria ser tomada pelo casal após um diálogo e negociação com um profissional de saúde sobre os seus prós e contras e as opções preventivas disponíveis. O efeito preventivo reforça a necessidade de adesão voluntária mobilizada por meio de uma interação entre profissional e paciente que considere suas dimensões psicossociais sobre temas como a sexualidade e a prevenção (BELOQUI; SEFFNER; TERTO JÚNIOR, 2012, p. 117).

Além da questão da decisão autônoma sobre a utilização ou não do preservativo, as adolescentes/jovens relatam não saber de outros métodos anticoncepcionais além deste antes da gravidez. Destaca-se que a educação sexual e reprodutiva é um direito desta população, que inclui informações sobre autocuidado e comportamentos abusivos, protege adolescentes e jovens de violência, da gravidez não planejada e de IST. Não induz a relacionamentos sexuais precoces ou a comportamentos sexuais, mas auxilia nas escolhas conscientes.

Na perspectiva programática, o alcance e a efetividade da adesão a métodos contraceptivos têm sido minimizados por barreiras estruturais e psicossociais que limitam o uso de acordo com seus valores, necessidades identificadas de prevenção e condições de vida. Nesse sentido, esforços precisam ser realizados para a melhoria do acesso e ampliação dos métodos disponibilizados na rede de serviços (Tratamento como prevenção (TASP, em inglês, ou TcP, em português), a Profilaxia Pós-exposição (PEP) e a Profilaxia Pré-exposição (PrEP)), de modo a repercutir com maior impacto na redução da incidência da epidemia, na sedimentação do direito de escolhas sexuais e de estratégias de prevenção mais adequadas ao seu contexto de vida (GRANGEIRO, et al., 2015).

Nesse estudo, pretende-se explorar a adesão ou não ao preservativo como conduta preventiva esperada para a proteção em tempos de aids e do planejamento da vida reprodutiva. Assim, o não-uso de preservativo interessa especialmente porque é ele que produz a cena sexual que expõe as adolescentes/jovens à gravidez.

As adolescentes/jovens desse estudo afirmaram saber da importância do preservativo, mas mesmo assim não o utilizaram, justificando por ser o início de suas experiências sexuais ou por esperar pela atitude do parceiro. Expressam não terem se preocupado ou nem pensado na possibilidade de uma gravidez. Além de saber sobre a necessidade de preservativo e mesmo assim não utilizá-lo, emerge a questão de o parceiro não querer usar.

E mesmo assim eu não.. sei lá, acho que esperei muito dele, porque o primeiro guri que eu tive relação sexual ele teve a iniciativa de se prevenir e ele não, sabe. E eu fui na onda dele... acho que eu estava muito “encantadinha”. [...] só que achava que não ia acontecer comigo. [...] Mas durante a gravidez eu utilizei camisinha, eu dizia pra ele que me machucava, que eu me sentia desconfortável, e ele aceitou. Depois que ela nasceu, aí eu comecei a tomar anticoncepcional. (P1)

A gente usava [preservativo] de vez em quando, mas não era assim. Claro, às vezes a gente ouve, mas não usa né. A gente só ouve, mas não age. [...] Eu até falei por causa da doença também, que tinha chance de passar pra ele, porque é muito fácil. Claro, a mulher acho que não é tão fácil de passar, mas o homem é mais fácil, mesmo assim, todo cuidado é pouco. Mas ele não queria saber, só queria “fazer” [risadas] daí eu não tinha o que fazer. (P3)

Não sei [motivo de não ter se prevenido], porque foi a primeira [relação sexual] talvez. [...] Já a 2ª filha, ah, a gente quis muito [engravidar]. (P4)

A gente usava camisinha, as vezes não. Não vou falar que era sempre. Ele não gostava de usar camisinha, achava muito apertado e acabava tirando. [...] Eu achava meio errado, mas não falava nada. [...] Quando ele tirava eu não deixava ele gozar dentro de mim. [...] Eu via uns videozinho, eu pesquisava um pouco, entendeu? (P9)

Embora as adolescentes expressassem reconhecimento da importância do uso do preservativo não o utilizavam em todas as relações sexuais, admitindo os riscos a que estavam expostas. Essa atitude pode advir da dificuldade de negociação e da pouca comunicação entre os parceiros, mas também do estabelecimento de relações estáveis (SEHNEM, 2014). As mudanças em relação a assumir práticas preventivas são consolidadas mediante a decisão de adotarem, ou não, as orientações que recebem. Nesse sentido, percebe-se que, embasadas nos seus valores e entendimento de certo e errado, delimitavam as práticas para o seu contexto de vida.

Quando a participante P1 revela que durante a gestação optou por utilizar o preservativo apesar de não ter utilizado anteriormente, denota uma atitude autônoma em relação ao discurso técnico-científico que recebeu no serviço de saúde, reinterpretando-o com base no que acreditava. Entende-se que estava exercitando suas habilidades de assumir escolhas de vida emancipadas (SEHNEM, 2014).

Por outro lado, há aquelas adolescentes/jovens que assumiram um posicionamento de emancipação, ao contestarem os controles e proibições feitos pelo discurso técnico-científico às

práticas relacionadas à sexualidade (SEHNEM, 2014), como a recomendação de utilização do preservativo para evitar a gravidez, outras IST e não infectarem os seus parceiros com o HIV. Isso representa que elas ressignificaram as informações que receberam por meio das influências sociais e culturais, produzindo ações diferentes daquelas propostas pelos serviços de saúde.

Destaca-se que a manutenção de uma prática espontaneísta e pouco reflexiva acerca da sexualidade entre as adolescentes reforça os estereótipos de gênero e dificulta a adoção de medidas preventivas. As adesões à essas medidas dependem do acesso aos métodos e da conformação entre êxito técnico e sucesso prático, garantindo o seu envolvimento, grau de liberdade e autonomia alcançados nessa faixa etária (RESTA, 2012).

Ao mesmo tempo em que fazem uso inconsistente do preservativo nas suas relações sexuais, uma das adolescentes/jovens expressa a preocupação de, por tratar-se de uma IST, serem responsáveis pelo adoecimento/infecção de outra pessoa. Esta preocupação pode decorrer em função de não desejar que o outro experiencie a mesma rotina de cuidados que já vivencia, podendo desencadear sentimento de culpa e ansiedade por considerar a sua infecção pelo HIV como um fardo que pesa em suas relações, sendo responsáveis pelo cuidado de si e do outro (SEHNEM, 2014).

É desafiador lidar com o risco concreto da transmissão da infecção (PAIVA et al., 2011). No entanto, as estratégias de prevenção têm focado o controle do exercício da sexualidade de tais adolescentes apenas pela possibilidade de disseminação do HIV (CUNHA, 2012) e não associado a uma maior valorização da dimensão psicossocial da vida, pois são nos cenários desta que se produzem os processos de saúde, adoecimento e autocuidado.

Quando P4 expressa “*a gente ouve mas não usa [preservativo]*” denota-se que o conhecimento não necessariamente predispõe à mudança de comportamento, pois essas práticas são influenciadas pela vivência cotidiana contextualizada e intersubjetiva da pessoa regida por regras sociais (GAGNON, 2006; COSTA et al., 2013; PAIVA, 2012). Essas regras sociais podem interferir na assimilação e até mesmo na negociação para implementar condutas preventivas efetivas no contexto de vulnerabilidade aos agravos em saúde sexual e reprodutiva. O manejo e a introdução dessas condutas são lentos, exigem conhecimento suficiente e discussão entre os parceiros, autoconfiança e apoio social. Não se limita ao fornecimento de informações biomédicas, que perpassam o funcionamento do sistema reprodutor ou dos métodos contraceptivos, é preciso ir além, potencializando reflexões sobre situações acerca da sexualidade no seu cotidiano, a fim de

contribuir com o processo de mobilização pessoal e de construção de sua autonomia para enfrentar os desafios próprios das suas relações afetivo-sexuais (SEHNEM, 2014).

No que se refere as situações relatadas pelas participantes - “*ele não queria saber, só queria fazer*”, “*esperei a iniciativa dele*” ou “*estava muito “encantadinha*” – estas anunciam a construção sociocultural do papel da mulher nas relações afetivas sob o estereótipo de gênero, pressupondo que a vivência da sexualidade feminina ocorra de forma “inocente”, sem premeditação, movida pela paixão. Sendo assim, a iniciativa do uso do preservativo na relação sexual, historicamente, tem sido atribuída quase sempre ao homem, de modo que na ótica dos meninos adolescentes desvalorizam a mulher que assume essa função (SAMPAIO et al., 2011; RIBEIRO; SILVA; SALDANHA, 2011).

Aguardar a iniciativa masculina ou ceder à vontade do parceiro revelam as barreiras no processo de negociação do uso do preservativo. Assim, a adolescente/jovem assume a postura considerada moralmente correta e anuncia quem detém o poder de decisão na relação, comprometendo a possibilidade de que ela adote medidas preventivas. A dificuldade das adolescentes/jovens quanto a uma postura mais ativa para solicitar o uso do preservativo ao parceiro está no medo de desagradá-lo e perdê-lo ou passar uma visão de experiente devido às convenções culturais internalizadas pela socialização de gênero (RIBEIRO; SILVA; SALDANHA, 2011; HEILBORN, 2012). A ausência de diálogo e, conseqüentemente, de negociação cria um cenário de silêncio, no qual o medo das conseqüências limita as ações, levando-a a um contexto de ampliação das vulnerabilidades em saúde. Tal atitude passiva resulta em relações sexuais desprotegidas e, por conseqüência, possibilita a ocorrência de gestações indesejadas.

Nesta conjuntura, mesmo “sabendo” da importância de condutas preventivas, a fala de P1 expressa de modo exemplar o contexto da gravidez precoce na adolescência “*achei que não iria acontecer comigo*”. O motivo óbvio e direto do fenômeno da gravidez na adolescência é a inter-relação entre dois comportamentos: prática da atividade sexual e a falta de medidas contraceptivas adequadas. Do ponto de vista cognitivo, sabe-se que essa população tem dificuldade em avaliar a extensão e o impacto das conseqüências do próprio comportamento, sentindo-se invulneráveis ou não acreditando que a gravidez possa acontecer consigo, apesar de ocorrer com outros. Além disso, considera-se que mensagens contraditórias são lhe oferecidas constantemente: por trás de uma aparente liberalidade ou indiferença, encontra-se, muitas vezes, uma moralidade rígida e punitiva, quando os valores familiares são transgredidos (DIAS; TEIXEIRA, 2010). Se por um lado, o grupo

de pares pressiona as adolescentes a expressarem e experimentarem suas sexualidades; por outro, há a repressão familiar e social ante a ocorrência da gravidez precoce.

6.3.2 Trajetórias de cuidado: acesso à informação sobre saúde sexual e reprodutiva e o contato com os serviços de saúde

Acerca do acesso à informação para a promoção da saúde sexual e reprodutiva, as participantes apontaram como fonte de conhecimento a escola, o serviço de saúde, mas também os familiares e a própria mídia. Obtinham orientações acerca da importância de condutas preventivas, como o uso do preservativo, para evitar a reinfecção pelos demais tipos de HIV e outras IST. Por outro lado, apontam a necessidade de mais informações além da recomendação do uso do preservativo abordando a contracepção e a profilaxia da transmissão vertical.

No próprio colégio têm essas palestras que eles mostram como tem que usar, porque tem que usar, já tive bastante. [...] No serviço de saúde [...] eles mostravam tudo, como e porque tinha que usar [preservativo]. Lá eram todas as crianças com HIV, então pra nós ele [médico] sempre falou que a gente podia não usar com uma pessoa, e essa pessoa poderia ter e a gente também e poderia pegar vírus diferentes, mesmo sendo a mesma doença HIV. [...] Também falavam das variações de outras doenças sexualmente transmissíveis. (P1)

Os médicos conversavam, eles perguntavam se tinha um namorado, paquera. Falavam do uso do preservativo, da pílula, de ter que se cuidar. [...] na escola eles davam palestra pra gente [...] A gente vê em novela, no jornal, tudo que é lugar. (P5)

Conversava com a minha vó e minhas tias. Era tranquilo, ela sempre falava que não queria que a gente escondesse nada, para não ser que nem a minha mãe que sempre escondeu tudo e podia estar aí hoje e não está mais. [...] Estou fazendo acompanhamento com a doutora [ginecologista] [...], mas ninguém tinha falado comigo sobre isso [no serviço de saúde]. [...] Na escola tive uma palestra, davam camisinha e uns livrinhos. (P6)

Na escola eles falavam de preservativo e tal. [...] Não lembro de conversarem sobre isso [no serviço de saúde]. Depois [da 2ª filha] eu comecei a tomar injeção. [...] Aqui eles me ofereceram anticoncepcional mas eu não quis. É que todo mundo fala que vira tumor, que tem efeitos colaterais, eu não queria. Hoje eu tomo injeção no posto de saúde perto da minha casa. (P4)

Não gostava de conversar muito. Tenho minha irmã, minhas primas, já conversaram no posto e aqui [serviço de saúde]. (P7)

Antes de a gente consultar a gente ficava numa rodinha conversando, os adolescentes que iam ter consultas, falando da vida, o que queria ser, essas coisas. Era bom porque a gente ia se conhecendo. (P9)

A mesma coisa da menstruação, da camisinha ou da relação sexual, eu fui saber depois de grande. Que daí eu comecei a perguntar mas elas tinham vergonha de dizer, principalmente a psicóloga, quem explicava eras técnicas de enfermagem ou as educadoras do abrigo. A gente sentava e fazia todo tipo de pergunta e elas explicavam. Ali com o médico quando tinha aqueles grupos a gente conversava também. [...] na escola também tive essa aula, da camisinha, aids, etc. como colocar, era horrível, tinha que ver. (P10)

As participantes expressaram que obtinham acesso a informação sobre promoção da saúde sexual e reprodutiva em diferentes locais: escola, serviços de saúde, familiares e mídia. Corroborando com esses achados, estudo sobre as fontes de informação que delimitam aprendizados acerca da sexualidade apontou que os adolescentes constroem seus conhecimentos a partir das relações com amigos ou familiares ou pelo acesso a fontes midiáticas, sendo que a escola e o serviço de saúde constituem-se espaços de informações concernentes aos aspectos mais biológicos da sexualidade (SEHNEM et al., 2018), sem contextualizá-los a partir das experiências da vida cotidiana. Assim, mesmo diante dessas fontes de informação os jovens relataram despreparo e desconhecimentos para a sua experimentação, denotando que a abordagem da sexualidade precisa ir além da dimensão biológica sendo respaldada em uma educação em saúde crítica e dialógica.

Além do enfoque na dimensão biológica e na conduta simplesmente preventiva da infecção pelo HIV, as participantes relataram que esse tema é abordado tanto na escola como no serviço de saúde de modo superficial e esporádico, indicando a importância de que as ações de promoção a saúde sexual e reprodutiva sejam graduais e constantes no decorrer dos encontros/consultas e das etapas de ensino. Estudo aponta que as abordagens nas escolas com palestras ou aulas expositivas sobre a sexualidade, geralmente são realizadas com técnico ou professor convidado com quem os adolescentes/jovens não têm relação de confiança para esclarecer suas dúvidas e são raros os momentos do seu protagonismo na organização dessas atividades, sendo assim, esse ‘conservadorismo’ e ‘superficialidade’, por vezes, denota o medo dos educadores sobre as possíveis reações dos pais dos alunos (ZUCCHI, 2014).

A ação não deve se esgotar na palestra ou na restrita explicação sobre as doenças, os sintomas, os métodos de prevenção ou as formas de tratamento, ou seja, contemplando apenas os aspectos biomédicos da saúde sexual. Ela deve possibilitar um debate que incorpore os conhecimentos e as crenças dos participantes a respeito das diversas facetas da sexualidade de

modo a permitir que os sujeitos reflitam e descodifiquem os padrões normativos e as influências culturais e sociais que interferem nos cenários e práticas sexuais vividas, assim alcançando à efetivação dos direitos sexuais e reprodutivos enquanto direitos humanos (BELLENZANI, 2012, p. 262).

O relato das participantes expressa que havia um conhecimento internalizado sobre a afinidade entre a relação sexual desprotegida e os riscos de contrair alguma IST ou a própria reinfecção pelo HIV, evidenciando certa consciência acerca da necessidade de se resguardar durante as relações. Destaca-se que a adolescente que vive com HIV vivencia estas situações de vulnerabilidade como qualquer outra adolescente que não faz uso consistente do preservativo (SEHNEM, 2014). Porém, estudo aponta que a consolidação desse conhecimento ocorre a partir da experiência subjetiva que se aprende e se adquire com o tempo, no decurso dos relacionamentos afetivo-sexuais (ALVES; BRANDÃO, 2009). Além disso, o evidente uso irregular ou o não uso desses métodos contraceptivos também pode ser resultado da não publicização das suas práticas sexuais às suas famílias e/ou serviço de saúde em que faz acompanhamento.

Por outro lado, as adolescentes/jovens apontam a necessidade de mais informações além da recomendação do uso do preservativo, abordando a contracepção e a profilaxia da transmissão vertical de modo mais efetivo. Conforme apontam os depoimentos abaixo:

Eu nunca tive orientação sobre isso. No serviço [de saúde] eles falavam da camisinha, mas só isso. Eu era muito tímida, não gostava de falar. [...] Eles [profissionais de saúde] sabiam que eu tinha namorado, eles iam conversando e puxavam esse assunto, falavam da camisinha, de ter que se cuidar, de evitar passar para outra pessoa, nada além disso. (P8)

Antes eu não sabia, eles [profissionais de saúde] falavam que eu iria passar certo [HIV para o bebê], hoje se eu fizer o tratamento ela pode não ter HIV. (P7)

Só tive noção depois que eu conversei [com médico] sobre como eu poderia engravidar. (P10)

Destarte, percebe-se a constituição de contextos programáticos de vulnerabilidade, numa conjuntura de despreparo do setor saúde para abordar esse assunto de uma maneira adequada à realidade. Assim, vão se configurando trajetórias de cuidado que pouco se articulam com as trajetórias sexuais de exercício dos direitos sexuais e reprodutivos.

A fala de P3 exemplifica um desses contextos programáticos de vulnerabilidade:

Eu não lembro de conversar sobre prevenção da gravidez aqui no serviço de saúde. [...] no grupo de adolescentes [no serviço de saúde] a gente conversava um pouco, cada um falava sobre o que estava passando e até a doença, como foi, essas coisas. Não lembro de outro lugar, o doutor só falou que eu tinha que me cuidar por causa da doença, tomar os remédios direito, usar preservativo [...] que filho não é assim, mais cuidado ainda que não é só pra ti, é pro bebê também. [...] Sobre camisinha, na verdade, a gente tem um monte de gente que fala sobre isso. [...] Na escola eles falavam um pouco de se prevenir e tal, só que não é tanto assim, sabe? [...] Depois que eu engravidei a minha mãe ficava falando, agora é mais fácil de engravidar, tu não vai engravidar de novo, tá louco! (P3)

Se por um lado a participante afirma que os serviços de saúde não abordavam sobre prevenção da gravidez, por outro, aponta que “sobre camisinha, a gente tem um monte de gente que fala sobre isso”. Essa dualidade denota a presença de duas realidades consideradas na sua percepção incapazes de uma recíproca dependência, pela falta de compreensão de que o preservativo masculino/feminino sirva tanto como método de barreira contra IST/HIV mas também como contracepção. Por outro lado, também pode aludir à expectativa e à ânsia da adolescente/jovem por mais informações acerca da contracepção, denotando especificidades que vão além da infectologia, mas que abarcam a área ginecológica e/ou obstétrica.

Nessa perspectiva, especificamente com relação às consultas ginecológicas, algumas jovens relataram desconhecimento sobre a necessidade desse acompanhamento de saúde e sobre métodos contraceptivos antes da gestação.

Agora eu sei mais sobre isso, a doutora [ginecologista] me guia, mas antes não tinha. Eu achava que era só a camisinha e deu, agora eu sei que tem injeção, pílula, outros meios, mas antes eu não sabia. [...] Agora depois da gravidez a doutora [ginecologista] colocou o Implanon. Eu estava sempre com algum problema, eu tenho herpes seguido, daí ela me dava remédio e resolvia, mas eu não era muito de conversar. Sou mais calma. [...] (P8)

Não [nunca tinha ido no ginecologista], agora [depois da gravidez] eu regulei minha menstruação [tomando pílula anticoncepcional], antes não. [...] Lá no posto eu falei para a doutora que apesar de eu estar me cuidando eu não queria ter outro filho, aí ela me deu a Mesigyna, porque eu tinha medo de tomar outra e ficar gorda e eu tomo até hoje. (P1)

O doutor [infectologista] me encaminhou porque ele disse que eu tinha que consultar com a ginecologista [após o aborto], rotina. Falei pra doutora [ginecologista] que queria engravidar, daí ela me deu o ácido fólico [...]. Só que eu não tomei todos, tomei no começo, mas era mais um remédio para tomar, daí eu parei. Eu sei que é para fortalecer o útero, mas eu não tomo. Não estou tomando nada [anticoncepcional], tenho consulta mês que vem com a doutora [ginecologista]. (P6)

Eu tomo injeção. Antes de engravidar eu já tomava injeção mensal no abrigo, é que teve um boatinho que me colocaram no meio, como eu era quietinha eu ficava tipo de “guarda” para os outros, falaram que eu estava junto daí me mandaram até para o ginecologista, eu falei que eu não tinha feito nada, mas a médica até tentou fazer o toque. [...] Eu dei um grito dentro da sala daí ela acreditou que eu era virgem mesmo. Ela deu a injeção para evitar a gravidez né. Mas como eu era do abrigo, o abrigo que comprava e às vezes o abrigo esquecia de comprar e eu nem avisava porque eu não queria tomar,

era dolorido, eu nem avisava. Depois que ela nasceu eu faço de 3 em 3 meses no posto. Agora eu faço certinho, sem esquecer. (P9)

As adolescentes/jovens apontam que não sabiam sobre outros métodos contraceptivos além do preservativo, e a consulta ginecológica, que, na sua maioria, ocorreu após a vivência da gestação, as auxiliaram a regular a menstruação e a realizar o acompanhamento para o planejamento reprodutivo. Ressalta-se que as orientações sobre condutas preventivas, muitas vezes, se reduzem à simples recomendação do uso do preservativo na medida em que se pressupõe que as adolescentes que vivem com HIV devem desenvolver uma consciência direcionada ao controle de si para não disseminar o vírus, porém isso reduz intensamente a construção de práticas saudáveis ou seguras para experienciarem a sexualidade (CUNHA, 2012). Nesta perspectiva, estudo ratifica a necessidade de desmistificar a sexualidade dos adolescentes como problema a ser solucionado a partir da ingênua proibição e controle (ALVES; BRANDÃO, 2009).

Não se trata de desvalorizar o acesso aos insumos preventivos, mas as adolescentes/jovens demandam mais escuta e esclarecimentos do que somente a prescrição de anticoncepcional ou preservativo como ação “em massa”. É preciso esforço na compreensão mais integral, singular e ampliada das questões que envolvem a sexualidade e a reprodução a fim de facilitar a identificação das dimensões que estão interagindo na produção da vulnerabilidade às IST ou a quaisquer agravos sexuais (BELLENZANI, 2012, p. 252).

Assim emerge no contexto dessas adolescentes/jovens os elementos em destaque na configuração da vulnerabilidade em saúde sexual, vislumbradas pela falta de acesso à informação, à educação e à saúde integral, agravada pela carência de qualidade quanto à organização do setor de saúde e dos serviços para respeitar, proteger e promover os seus direitos à saúde sexual e reprodutiva. Embora estudo aponte que os profissionais de saúde recomendam o uso do preservativo como medida preventiva à transmissão do HIV, poucos conversam acerca das práticas sexuais ou questões relacionadas à saúde reprodutiva das mulheres (SANTOS et al., 2002). Os serviços de saúde estão deficitários nesse sentido, que apesar de responderem com ênfase na prevenção da TV, desatendem a mulher enquanto sujeito, corroborando com a histórica priorização da assistência a fim de beneficiar a criança em detrimento da mulher, ilustrada pela permanência desse foco por parte das políticas públicas (MOREIRA-SILVA, 2012).

As adolescentes podem até se sentirem satisfeitas com a assistência recebida no ambiente de saúde, pela atenção ou demonstração de afeto por parte dos profissionais, mas de qualquer

maneira, aspiram por informações mais detalhadas sobre as categorias de exposição seja horizontal ou vertical e de prevenção da transmissão do vírus, com discussão de temas que reportem aos avanços tecnológicos, assim como os dilemas vivenciados pela juventude no contexto da soropositividade. Uma das formas sugeridas para abordar essas questões são por meio de atividades grupais que favorecem a identificação com seus pares e, por conseguinte, a manutenção do sentimento de normalidade (GALANO, 2016).

A violência, a discriminação contra as mulheres, a pobreza, a falta de educação e outras disparidades socioeconômicas são fatores que interagem negativamente e contribuem para que não se alcance melhores resultados na promoção da saúde sexual e reprodutiva. Deste modo, os serviços de saúde carecem em contribuir para que essas adolescentes/jovens que nasceram infectadas pelo HIV exerçam a sua liberdade de decisão baseada em informações adequadas e conscientes.

No que se refere a como se sentiam conversando com o serviço de saúde sobre saúde sexual e reprodutiva, as adolescentes/jovens relataram frequentemente o sentimento de vergonha como obstáculo para conversar com os profissionais de saúde em diferentes circunstâncias. Outras referiram constrangimento em expor suas dúvidas e sua vida íntima ou até mesmo pelo receio de serem repreendidas moralmente por desejarem engravidar, impossibilitando os devidos esclarecimentos.

Ficava encabulada, difícil de falar. Agora acho que não. Mas quando era mais nova era mais difícil de falar. [...] Até acho bacana [conversar sobre saúde sexual e reprodutiva no serviço de saúde], são coisas que eu sabia, que eu aprendi vivendo, e que hoje já não faz tanta diferença, porque eu já passei por aquilo. Eu sei o que tenho que fazer, se eu não me cuidar vou engravidar de novo, eu posso passar para alguém, então eu sei. [...] Acho que não seria uma maneira, acho que já sei, qualquer forma que eles falarem, vai ser sempre a mesma. [...] Eu conheço eles [profissionais de saúde] há muito tempo. (P1)

Não sinto falta de conversar, essas coisas prefiro ficar pra mim, ou conversar com pessoas com quem eu confio como a minha avó e a minha tia, mais ninguém. (P6)

Eu não gosto de falar sobre isso, nem com meu marido. Eu tenho vergonha, sou encabulada. (P2)

Acho que não precisa assim tanto, até gosto de falar com os outros, mas eu não gosto muito aqui, de falar essas coisas de ter que me prevenir. [...] Gostaria [de ter tido mais conversas sobre saúde sexual e reprodutiva], acho até pra ajudar que o momento não era certo para eu ter filho, que eu poderia ter mais tarde, por mais que a gente não ficasse casados, eu poderia ter mais tarde. Que eu não ia morrer se não tivesse um filho. Eu só não ia ter meu momento errado assim, por causa da adolescência, entendeu? Porque eu tinha que terminar os meus estudos, isso que eu devia ter pensado. E feito minha faculdade, daí sim. Mas não deu. (P3)

Não [sobre achar importante conversar com os profissionais do serviço], porque a gente queria engravidar, eles só iam falar que não pode ter filho, que só pode engravidar se cuidando, tomando o remédio. Eu não queria ouvir isso. Eu não gosto muito de falar

sobre isso [...] e nem me sinto muito à vontade. Acho que antes [do 1º filho] seria interessante saber tudo isso, mas agora que eu já passei por tudo e já não quero mais engravidar, não precisa disso. (P4)

Eu sabia que podia engravidar, mas eu fiquei sabendo que podia planejar com a minha irmã, pois ela fez o planejamento certinho, os dois querendo a gravidez. O meu já não foi. [...] No colégio eles dão o básico assim para alertar um pouco os adolescentes, eles não explicam totalmente o negócio, eu queria ter uma noção um pouco mais sabe sobre os cuidados, como eu sou portadora se eu podia ter outro filho, pois no posto me falaram que eu tinha que me cuidar que eu não podia engravidar de novo. E eu me questioneei “como não posso se eu já tive uma”, sabe, eu queria um pouco mais de explicação se eu posso ter outro filho, se tem risco, se o segundo tem risco a mais, eu gostaria de ter uma explicação mais complexa. (P9)

Acho que seria interessante ter, mas eu não conversei com ninguém. No posto, eu fui levar minha sobrinha pra fazer vacina, e eu estava barriguda. Aproveitaram que eu estava lá e me pegaram no meio do caminho. Eles perguntaram se eu estava usando camisinha, na gestação eu não estava usando pois eu nem estava tendo relação, mas antes sim, usava camisinha e tomava injeção mensal. Daí elas falaram que se eu tivesse teria que ser com camisinha, eu sabia. Só que eu não tive relação durante a gravidez, durante 9 meses. (P10)

A maior parte das adolescentes/jovens era usuária de serviços públicos de saúde como as unidades de atenção primária, além do serviço de infectologia. Pelos relatos destaca-se as fragilidades na atenção ofertada pela rede primária de saúde que, portanto, dificulta a promoção de direitos sexuais e reprodutivos.

A rede de serviços de saúde não está estruturada para ser resolutiva pelo motivo de operar numa lógica biomédica que negligencia a complexidade sociocultural das demandas. Destaca-se o potencial do modelo de Estratégia Saúde da Família em expandir a cultura da prevenção e dos direitos sexuais e reprodutivos enquanto direitos humanos visto que suas diretrizes preveem ações de base territorial e a possibilidade de acessar pessoas em seus contextos de convivência social com uma proximidade e intimidade progressiva (BELLENZANI, 2012, p. 250).

Entretanto, identifica-se a frágil integração entre as políticas de atenção primária e políticas de HIV, mas também entre as diretrizes com a realidade dos processos de trabalho. É imperativo o reconhecimento da atenção primária como espaço integrante da promoção à saúde das adolescentes/jovens com HIV, e para essa integração necessita-se da qualificação dos profissionais e do fortalecimento da capacidade de comunicação entre os serviços, com definição e atribuição clara das ações de cada, bem como via a colaboração com outros setores governamentais não relacionados com a saúde (SILVA et al., 2016). Essa articulação intersetorial dos programas e das políticas no quadro dos direitos humanos permanece como desafio (BELLENZANI, 2012, p. 259).

O sentimento de vergonha é relatado como um obstáculo para conversar com os profissionais de saúde sobre saúde sexual e reprodutiva. Entretanto, o profissional de saúde também tem dificuldade em abordar a saúde sexual e reprodutiva com a adolescente, seja por questões pessoais ou profissionais. Ambos perpetuam a evitação social do diálogo acerca da temática. A saúde sexual e reprodutiva deveria ser entendida e discutida para além das questões de prevenção à IST e da assistência à reprodução, mas pautada em uma construção que considera a prática sexual como algo que se constitui socialmente, que transpassa os aspectos biológicos, incluindo a proteção aos direitos, tendo em conta as diversas orientações sexuais e suas necessidades (VIDAL et al., 2009).

As adolescentes/jovens precisam de um acompanhamento efetivo e humanizado para vivenciar sua saúde sexual e reprodutiva de maneira segura e prazerosa. Portanto, precisam encontrar nos profissionais de saúde abrigo confiável para solucionar suas dúvidas e anseios. Assim, poderá mais facilmente procurar ajuda para que potenciais medidas profiláticas, diagnósticas e terapêuticas sejam adotadas oportunamente (BRASIL, 2013a).

Os depoimentos exprimem que as adolescentes/jovens preferem conversar com amigos ou familiares de sua confiança, com os quais se sentem à vontade para expressar suas angústias e opiniões sobre a experimentação da sua sexualidade. O reconhecimento em grupos caracteriza um estilo próprio da adolescência para se relacionar e interagir com os pares, tendo, estes últimos, grande influência no seu desenvolvimento (SEHNEM, 2014).

Nessa relação interpessoal ocorre o compartilhamento de suas vivências mediado pela construção de vínculos e de fortalecimento pessoal para enfrentar os desafios impostos por tais experiências. As atitudes e os comportamentos, especialmente dos amigos os quais são menos propensos a serem críticos se comparados aos adultos, transformam-se na fonte imediata de referência e de influência para a exploração dessas questões (LYONS et al., 2011).

Essa dificuldade relacionada aos constrangimentos evidenciados no contexto do serviço de saúde pode significar que a adolescente/jovem não se sinta acolhida e/ou vinculada suficientemente para expor tais intimidades junto aos profissionais de saúde, embora faça acompanhamento regularmente desde criança. Destaca-se que a frequência regular de encontros entre os mesmos profissionais e usuários poderiam possibilitar o estreitamento de vínculos de confiança e adquirir ainda mais potencial como “janelas de oportunidades” para abordar tais temáticas. No entanto, há dificuldades comumente observadas ou referidas pelos próprios profissionais da atenção básica,

para esse diálogo ocorrer plenamente: o tempo de duração restrito, a pressão pela produtividade, o sexo do profissional (diferente do sexo da pessoa atendida), o foco na queixa clínica, e a falta de formação para realizar tal aconselhamento (BELLENZANI, 2012, p. 264).

Além disso, as adolescentes/jovens expressam o receio de serem repreendidas moralmente pelo conhecimento técnico-científico do profissional diante das suas experiências ou escolhas, como por exemplo, o desejo de engravidar. Estudo aponta que, apesar dos profissionais estarem mais tolerantes com a gestação no contexto do HIV, ainda há discriminação nos serviços (ENGENDER HEALTH/UNFPA, 2006). O desestímulo e a condenação contribuem para a omissão dos desejos e decisões e para abandonos de tratamento, cujo retorno se dá somente durante a gestação, na expectativa de que, uma vez em curso a mulher seja acolhida (SILVA; ALVARENGA; AYRES, 2006, p.480).

Por outro lado, as participantes referem que se tivessem conversado com os profissionais de saúde, estes poderiam ter auxiliado a postergar a vivência da gravidez para um momento que a adolescente/jovem se sentisse mais preparada. Dessa forma, é importante que os profissionais de saúde sejam mais proativos, abordando a prática sexual de maneira segura e saudável, verificando a existência de desejo reprodutivo. É preciso orientar sobre qual é o método contraceptivo mais apropriado para cada realidade e faixa etária e avaliar o desenvolvimento puberal, ciclos menstruais, prevenção do câncer de mama e de colo uterino. Além disso, abordar estratégias de redução de risco para o planejamento da reprodução, como o melhor momento clínico, estar em uso de antirretrovirais, carga viral indetectável e ausência de doenças oportunistas (BRASIL, 2013a).

Diante das experiências sexuais e reprodutivas vividas até então, as adolescentes/jovens anunciam que lançaram mão de suas possibilidades individuais, sociais e programáticas que encontravam-se disponíveis nas ocasiões, enquanto estratégias de enfrentamento, de tal forma que acreditam que já possuem os artifícios imperiosos para encarar tais desafios, significando que as intervenções em saúde sexual e reprodutiva já não são mais necessárias, pois aprenderam empiricamente com seus erros e acertos. Dessa forma, a sexualidade ainda é mantida velada no cotidiano do cuidado em saúde (SEHNEM, 2014) por meio de um distanciamento entre os dizeres e os fazeres dos profissionais, principalmente quando se trata da educação em saúde voltada para adolescentes/jovens que vivem com HIV. O desenvolvimento de propostas pautadas no encontro dialógico promotor da criação e manutenção de um vínculo, somado a vontade política e a

sensibilização dos envolvidos poderão promover novas experiências relacionadas aos direitos sexuais e reprodutivos à essa população.

6.3.3 É um assunto delicado: dilemas acerca da revelação do seu diagnóstico ao parceiro e a realização dos testes anti-HIV

Além de vivenciar as dificuldades cotidianas envolvendo à própria soropositividade, as adolescentes/jovens necessitam revelar o seu diagnóstico aos seus parceiros. Por ser um assunto delicado esse momento é marcado pelo medo da reação do parceiro, sendo que algumas prorrogam até o relacionamento ficar mais sério, enquanto outras preferem revelar logo, evitando um possível sofrimento posterior.

Eu decidi contar porque eu não estava mais aguentando esconder, até porque se a gente tivesse uma relação, e depois ele descobrir, quem que ia ser? Ia ser eu, porque quem foi a única namorada dele em casa? Foi tudo eu, entende? Daí eu contei, tive que contar, mas ele falou que ia aceitar normal, que não ia contar pra ninguém, que ia ficar comigo e ia me aceitar do jeito que eu sou. Isso foi bem no começo do namoro, já queria contar porque se caso ele não ficasse comigo pra eu não ficar sofrendo. Imagina, tu contar depois e a pessoa não te querer mais por causa disso, tu vai ficar sofrendo mais ainda por causa da doença e por causa da perda, daí vão ser duas coisas horríveis. (P3)

Contei antes da relação [sexual] [...] eu falei, expliquei tudo. Ele entendeu, aceitou na boa, a família dele falou que hoje em dia não era diferente de ninguém, ele deu apoio, força. [...] Fiquei com medo da reação dele, vai que ele não queira mais, mas quem gosta realmente ama do jeito que a pessoa é. Porque quando a gente gosta de uma pessoa, não vai adivinhar que ela tem, não está escrito na nossa cara. (P5)

Meu primeiro namorado lidou bem ao saber, mas era um namoro mais de conversas e visitas na minha casa, não tivemos relação sexual. [...] Com meses de namoro eu fiquei doente, não estava tomando a medicação direito, ele [atual parceiro] descobriu que eu tinha internado. [...] Não me preparei para falar, a gente estava conversando, ele começou a perguntar da minha mãe e do meu pai, porque eles morreram, daí eu falei, tinha que falar né. Ele perguntou se provavelmente eu tinha, e eu respondi que sim. Ele disse que tranquilo, só que teríamos que nos cuidar. [...] Eu achei que a reação dele seria bem diferente, mas foi tranquilo. Claro, dá medo porque a gente não sabe a reação da pessoa, o que ela vai pensar. Mas eu falei antes de ter relação [sexual] e tudo pra não ter perigo depois. (P8)

Foi horrível, meu namorado estava comigo [no momento que soube do diagnóstico]. A doutora não queria deixar ele entrar, para eu contar depois se eu quisesse. Mas ele entrou. Eu falei na hora, ele reagiu normal, me apoiou totalmente [...] aceitou normal, ele me ajuda um monte. (P6)

Ele [pai do 1º filho] ficou apavorado, achou que tinha pego também, nós estávamos em casa já [após o nascimento do filho]. [...] Ele ficou meio quieto assim, falou “sério? Ai,

será que eu peguei?” daí ele fez o teste e deu negativo. [...] Ele [pai do 2º filho] sabe que eu tenho HIV, não lembro [quando contou], mas ele reagiu normal, ele falou “tudo bem, vamos continuar juntos”. Ele aceitou. (P4)

Ah eu contei, acabei contando. Ele já via que eu tomava remédio, ele já sabia. Um dia ele chegou e perguntou, “por que tu toma esse remédio?”, daí eu falei que eu tenho HIV, eu sou soropositiva, eu nasci assim. Ele aceitou numa boa, ele disse tranquilo, eu vou continuar ficando contigo, mesmo assim, pois eu te amo [...]. Daí ele ficou comigo, foi antes de ter relação. (P9)

Ele foi no abrigo, as funcionárias me perguntaram se podiam contar pra ele que eu era soropositiva e eu falei que podia porque eu não tenho vergonha de falar. Elas conversaram separado pra ver qual seria a reação dele e depois me chamaram. Ele aceitou numa boa. Ele falou que ia ficar comigo que isso não era nada, que era só a gente se cuidar e seguir em frente. Isso foi antes de ter relação. [...] com meu marido foi a mesma coisa do outro. Até hoje ele me apoia e me acompanha no médico, ele que pega meus remédios. Ele não tem preconceito. Ele disse que me amava e que ia continuar comigo. Fazia 8 meses que a gente estava junto. Foi bem antes de ter relação. A gente só namorava no serviço mesmo. (P10)

A revelação do diagnóstico aos parceiros é um assunto delicado marcado pelo receio da reação. Se, por um lado, reconhecem que é necessário proteger o parceiro da possibilidade de infectar-se pelo vírus, por outro, revelar sua condição e ser discriminada apresenta-se como um acontecimento possível e que poderá lhe ocasionar sofrimento. Nesse processo a tendência é contarem quando tiverem uma confiança estabelecida na relação, condição fundamental para se expor a uma possível rejeição.

A respeito disso, o processo de revelação não é tão simples, trata-se de uma análise cuidadosa sobre para quem e quando revelar, dependendo de uma preparação prévia e de uma decisão pessoal (PAIVA; SEGURADO; FILIPE, 2011). Nesse sentido, tem-se o exemplo de P1 que se preparou para conduzir a revelação ao seu parceiro por meio de acompanhamento psicológico até a decisão de contar, primeiramente, para a sogra, para que esta pudesse lhe auxiliar na revelação. O depoimento abaixo expressa a conjuntura da revelação ao seu parceiro:

É um assunto delicado. Quando eu engravidei eu não tinha coragem de falar uma coisa que eu não entendia. [...] aí eu fiz tudo escondido, pra família dele e pra ele, tomei a medicação durante os 9 meses da gestação. [...] Eu já tinha tido algumas vezes na psicóloga [...] ela disse que eu tinha que ter um tempo, que era um assunto bem difícil pra mim [...] Aí chegou o dia do parto [...] e o médico me perguntou se eu já tinha falado e eu sempre adiando. Ele [pai da filha] ia assistir meu parto e [...] eu tinha muito medo de ele perguntar [sobre o uso da profilaxia no parto] e eu não ter uma argumentação. [...] Ele fez todo o acompanhamento comigo, tudo que não envolvia a doença eu fazia questão que ele fosse. Ele é uma pessoa muito complicada, quieta, que guarda muita coisa para si [...] que não ia entender um assunto dessa delicadeza. Daí eles [profissionais de saúde] começaram a me pressionar e eu entrei em depressão pós-parto. Como é o trabalho deles, é crime, eles não podem liberar uma paciente sem o pai estar ciente [...] porque eu posso sair dali e nunca mais contar. Daí a minha psicóloga [...] que eu viesse com o pai para conversar [...] Eu fui para casa [...] deixei passar a minha quarentena [...] Então, eu

pensei que a melhor forma de eu contar seria pra mãe dele [...] iria saber me informar como eu poderia chegar para contar. Ai eu falei e a reação dela foi bem espontânea, ela chorou, ficou bem triste. [...] Ai ela falou com ele, a família me recebeu de braços abertos, afinal eles são humanos, eles entendem. Mas ele [parceiro] ficou em estado de choque, ele não reagia e não recaía, sabe? [...] Eu tinha muito medo da reação dele quando saísse daquilo. Ele ficou mais fechado do que ele já era. (P1)

As adolescentes/jovens infectadas pelo HIV por transmissão vertical, cientes de seu diagnóstico e da importância conferida pela equipe de saúde ao ato da revelação na vida afetivo-sexual, transitam entre o desejo de compartilhar o segredo, o medo da rejeição e a culpa por esconder a verdade. Estudo realizado com adolescentes canadenses, confirma tais aspectos e inclui que esse conflito interno poderia resultar na escusa da revelação ao parceiro caso utilizassem o preservativo, entendendo que estariam protegendo o parceiro e a si mesmos de qualquer forma de rejeição (FERNET et al., 2011). Entretanto, estudo aponta um consenso de que no contexto de um parceiro soropositivo ao HIV a sexualidade deveria ser exercida com responsabilidade e cuidados preventivos necessários para evitar a transmissão (GALANO et al., 2016).

Além disso, pode-se ainda referir que quando P1 passou a solicitar o uso do preservativo pelo parceiro durante a sua gestação, alegando causar-lhe desconforto, já iniciava veladamente seus esforços no processo de revelação. Corroborando com isso, estudo aponta que alguns códigos são utilizados para revelar a soropositividade indiretamente, como deixar a medicação à vista e/ou educar os parceiros acerca da necessidade de todas as pessoas se protegerem utilizando preservativos (KLITZMAN; BAYER, 2003).

Outro estudo no sul do Brasil, aponta que a postergação da revelação resulta do medo de ações judiciais contra si, sendo, portanto, a melhor escolha manter o silenciamento acerca do seu diagnóstico (SEHNEM, 2014). Sendo assim, a angústia, tão mencionada pelos pacientes soropositivos, pode ser uma resposta frente à fantasia de um eu desamparado pelo outro, pois nesta perspectiva revelar o diagnóstico é revelar-se, e isso não é simples (CASTELLANI; MORETTO, 2016).

No entanto, o mesmo estudo com adolescentes canadenses, aponta que as meninas adolescentes são mais preocupadas, insistindo que o seu envolvimento em relações sexuais não era concebível a menos que seu parceiro fosse informado sobre o seu estado sorológico (FERNET et al., 2011). Outro estudo ratifica que a maioria dos jovens revelaria o estado sorológico antes de ter relações sexuais, justificando que o parceiro teria o direito de saber tendo em vista que a não-

utilização do preservativo seria uma decorrência esperada de um relacionamento que se tornasse estável (ZUCCHI, 2014).

Ao decidir revelar o diagnóstico, livram-se do peso do silenciamento, mas convivem amedrontadas pelo preconceito. Lidar com o ímpeto de perder o parceiro no contexto de uma relação afetiva envolve a gestão de riscos, não só da transmissão potencial do HIV, mas especialmente da possibilidade de rejeição (FERNET et al., 2011).

A maioria das participantes deste estudo encontrou parceiros que as apoiaram, o que se revelou pela aceitação da condição sorológica e pelo incentivo ao uso correto da medicação.

Ele não sabia. Eu falei para ele quando [...] já tinha ganhado [filha]. Ele falou “ah tu tinha que me falar, tinha que me avisar né”. Mas aceitou normal [...] (P2)

Ele [pai da 1ª filha] sabia, aceitou numa boa. [...] O parceiro da 2ª gestação já sabia desde criança, ele estudava no mesmo colégio que eu. As pessoas falavam para ele se ele tinha certeza que queria ficar comigo, mesmo com isso [HIV]. Ele disse que não tinha nada a ver, é só a gente se cuidar. Ele me ajuda com o remédio, me lembra.(P7)

Ele aceitou tudo. [...] Ele escondia a minha medicação ou se alguém perguntava porque eu tinha que ir tanto no médico, tinha que omitir as coisas, ele falava que era só pra acompanhar mesmo, pra não ter que contar. (P3)

Ele começou a vir nas consultas comigo, queria saber de tudo, queria cuidar dos meus remédios, complicado. Depois eu engravidei e daí ele me obrigou mesmo a tomar o remédio, não teve escapatória. (P8)

Para certos casais a revelação produziu sentidos de afeto, solidariedade e renovação das concepções do viver e conviver. Estudo aponta que essa experiência positiva fortalece o vínculo com o parceiro e o aprofundamento da intimidade na relação, e que esse reconhecimento resulta da importância da aceitação do parceiro diante da sua identidade (SEHNEM, 2014).

É interessante perceber que, a partir deste entendimento de aceitação da sua condição, as adolescentes/jovens pressupõem que quem as ama não as abandonará mediante a revelação. Segundo estudo com casais sorodiferentes para o HIV, a soropositividade de um acaba se tornando um "segredo conjugal" na tentativa de proteger o(a) parceiro(a) de retaliações sociais e reforçar o vínculo entre o casal (MAKSUD, 2012).

Uma das possibilidades para aquelas que apresentam dificuldades em revelar o diagnóstico aos parceiros, é pensar estratégias de revelação junto aos profissionais da saúde. Porém, a ideia de auxiliar nessa decisão frequentemente é soterrada por uma preocupação intensa do profissional com a prevenção e não continuidade da cadeia de transmissão do HIV. Dessa forma, acontece um incentivo à revelação do diagnóstico com enfoque à prática do bem, ou seja, naquilo que tem

ligação com o moralmente aceito pela sociedade, sem que se leve em conta o contexto de cada jovem e a experiência de rejeição e desamparo, já frequentemente vivida por eles (CASTELLANI; MORETTO, 2016).

Nesse sentido, a mais corriqueira intervenção em saúde é aconselhar e insistir com todos os pacientes sobre a necessidade de que o parceiro seja informado da situação, transitando entre o imperativo de regras ou normas e o respeito à autonomia e liberdade do paciente quanto à comunicação do diagnóstico (SILVA; AYRES, 2009). Esse olhar de obrigatoriedade acaba por suprimir as causas subjetivas que dificultam tal revelação. Para Moretto (2013), existe uma necessidade equivocada de excluir a singularidade, eliminar aquelas diferenças de cada caso por onde a subjetividade se manifesta, em prol de uma objetividade científica e terapêutica.

É preciso cuidar da prevenção, mas também é essencial que exista um tempo para o acolhimento das angústias sentidas por tais jovens, devido ao estigma social existente, propiciando também o êxito da reflexão, da elaboração e do repensar, em função de diminuir o sofrimento vivido. A complexidade e a variedade dos problemas suscitados pela infecção exigem respostas por parte dos serviços de saúde para além dos aspectos clínicos, mas também as subjetividades e os impactos sociais, psicológicos e econômicos associados aos estigmas e preconceitos que ainda a permeiam.

Entende-se que a revelação ou não-revelação é um caminho construído, no qual a adolescente/jovem vai se tornando mais inventiva, apta a improvisar soluções, já que passa a encarar a condição de seu desamparo fundamental. Antes de enunciar o segredo, é preciso que a adolescente/jovem fale dessa posição, descobrindo significantes que a aprisionem menos, o que pode levar tempo para que a angústia não irrompa abruptamente. Neste contexto, é essencial destacar a importância do manejo delicado entre o tempo de cada pessoa e a necessidade da revelação, sem que a obrigatoriedade da prevenção se sobreponha à subjetividade (CASTELLANI; MORETTO, 2016).

Entre as estratégias de comunicação do diagnóstico a parceiros sexuais, os profissionais geralmente elegem ações centradas no próprio paciente. Nesse sentido, estudo apresenta algumas estratégias acionadas pelos profissionais de saúde que entrelaçadas indicam a presença de múltiplas normatividades nas abordagens dos profissionais: **Ameaça**: a exclusividade da finalidade técnica – tentar coagir o paciente a revelar o seu diagnóstico, anunciando possíveis sanções e implicações legais e judiciais da não revelação; **Campanha**: a centralidade da finalidade técnica - os

profissionais de saúde passam a investir, cada um a seu modo, em discursos para dissuadir o paciente da manutenção do segredo, com o intuito de ampliar os conteúdos dos discursos, além dos seus locutores individuais, a fim de convencer o paciente racionalmente; **Conselho**: a finalidade técnica ampliada - a interação entre profissional e paciente produz um ativo esforço interpessoal, podendo relacionar a finalidade da comunicação do diagnóstico a outras, como a proteção contra o estigma relacionado à infecção pelo HIV, assim parece considerar outros critérios de sucesso para as intervenções em saúde; **Cumplicidade**: a experiência (inter)pessoal como recurso técnico - quando o profissional se oferece para participar ou mesmo responsabilizar-se pelo processo de comunicação ou no compartilhamento de um “teatro” visando concentrar esforços argumentativos para neutralizar qualquer sentimento de culpabilização ou vitimização; **Grupo de discussão**: alteridade e comunicação no mundo da técnica - enriquecer o repertório argumentativo por meio da explicitação das experiências, temores e expectativas, com estratégias como a dramatização de situações com uso de cenas como recurso técnico envolvendo a comunicação do diagnóstico explorando os sentidos práticos, afetos e valores relacionados (SILVA; AYRES, 2009).

A proposta de uso das estratégias citadas indica a relevância de se investir na construção (e reconstrução) de repertórios argumentativos que ampliem as possibilidades de diálogo entre profissionais e pacientes acerca dos parceiros sexuais e da comunicação de diagnóstico de HIV. Isto aponta para o processo de superação do caráter irremediavelmente conflituoso entre o interesse da saúde pública e o interesse pessoal do paciente e a suposta necessidade de sacrificar este em benefício daquele. Possibilita produzir o trânsito de um discurso vitimizador para outro, que ressalte a condição de sujeito capaz de argumentar e defender seus pontos de vista (SILVA; AYRES, 2009; PAIVA; SEGURADO; FILIPE, 2011). Assim, cabe ao Estado e aos profissionais da saúde implementarem os princípios do SUS e garantirem os direitos à saúde sexual e reprodutiva com qualidade, de modo a promover a tomada de decisões adequadamente informadas.

Nesse aspecto, a noção de cuidado (AYRES, 2012) remete à importância de se conciliar qualquer compromisso de êxito técnico em saúde com as efetivas possibilidades práticas de seu alcance, definidas pelas razões e afetos por que se movem os sujeitos em seus contextos sociais. Isto implica fundir horizontes (o técnico e o existencial) na tentativa de resgatar, para além do caráter instrumental dos saberes e do fazer, e por seu intermédio, as possibilidades comunicativas inscritas nas diversas ações de saúde.

A revelação do diagnóstico aos parceiros das adolescentes/jovens participantes do estudo parece não ter surtido efeito no sentido da assunção de condutas sexuais preventivas. Mesmo abandonando o uso do preservativo ou usando-o de modo inconsistente foi relatado que poucos parceiros fizeram ou fazem o teste anti-HIV por busca espontânea e de modo sistemático.

Eu trouxe ele aqui, ele fez os exames, como estava indetectável em mim não pegou [HIV] nela e nem nele. [...] Apesar de ele ter feito 3 exames e ter dado negativo, eu continuei mostrando para ele que eu não queria que ele tivesse também. [...] Depois [se separaram] foi cada um para o seu lado, aí já não sei. (P1)

Não [ninguém orientou para o parceiro fazer novos testes HIV]. Eu falei, até para ele conversar, se ele tem alguma dúvida também, ele não fala. Antes pra saber se tinha alguma coisa, ele fez. Deu negativo, aí eu “graças a Deus”, porque imagina... [...] Ele fez porque eu pedi, que estavam dizendo para ele fazer, mas depois não. Eles [profissionais de saúde] que pediram que se ele quisesse fazer tinha aqui, claro, ele não era obrigado. Agora não fez nenhum. [...] [deveria fazer de novo] até para saber e para tratar caso tivesse. (P3)

Ele fez um só [teste HIV], que deu negativo. A gente conversa bastante, acho que ele até faria de novo. (P7)

Ele não pegou [HIV] pois faz teste de 3 em 3 meses no postinho [serviço de atenção básica à saúde]. (P5)

Ele fez o teste e não deu nada [...] deu negativo. [...] Ele não tem, eu faço ele vir todos os meses fazer o exame. (P4)

Quando eu estava acompanhando com obstetra eles fizeram nele [...] deu negativo. (P10)

O fato de as adolescentes/jovens terem engravidado sem acompanhamento para o planejamento reprodutivo, independente de terem abandonado o uso do preservativo ou usando-o de modo inconsistente nas suas relações sexuais, revela a exposição à transmissão horizontal do HIV, ou seja, delas aos seus parceiros. Nesse caso, denota-se a importância de acompanhamento sistemático da saúde desses parceiros para a promoção de orientações de condutas preventivas e a oferta do teste anti-HIV visando o diagnóstico precoce para o início tratamento.

Do ponto de vista da prevenção à epidemia do HIV, o diagnóstico positivo garantiria o uso de preservativo para proteger o parceiro (ZUCCHI, 2014). Porém, isso não é colocado em prática pelas adolescentes/jovens participantes do presente estudo, em decorrência de o parceiro ter a revelação tardia do seu estado sorológico ou por essa informação não ser compreendida no contexto de uma exposição efetiva. Estudo aponta que aqueles casais que utilizavam o preservativo no começo da relação tendem a abandoná-lo, e, por vezes, os parceiros, mesmo cientes do status sorológico de seus companheiros, assumem o risco da prática do sexo sem proteção (PEREIRA; MONTEIRO, 2015).

No que diz respeito à testagem anti-HIV na atenção básica, esta ainda é pouco disseminada; em geral quando é oferecida tem uma conotação de intervenção em saúde genérica e impessoal, ou às vezes, discriminatória ou amedrontadora, quando dirigida a indivíduos que supostamente pertencem aos “grupos de risco” (BELLENZANI, 2012, p. 266). Além disso, é frequente a testagem sem a realização de aconselhamentos pré e pós-teste, conforme preconiza o Ministério da Saúde.

Se por um lado tem-se os esforços das campanhas que estimulam as pessoas a conhecerem sua condição sorológica e que mesmo assim não surtem tantos efeitos mobilizadores na população, por outro, há aspectos negativos das políticas de enfrentamento à epidemia do HIV especialmente no que diz respeito à possibilidade de banalização de outras práticas como o não-uso do preservativo, o que favorece a (re)infecção pelo HIV e IST (SAID; SEIDL, 2015).

A banalização de demasiadas informações otimistas acerca da infecção como a visibilidade da epidemia que “deixou” de ser considerada grave, ao não focar mais a mortalidade da doença ou o uso midiático de pessoas famosas com a doença, também podem contribuir para “descuidos pessoais”. Evidencia-se a necessidade dos serviços desenvolverem estratégias educativas que valorizem as dinâmicas de vida cotidiana e do contexto intersubjetivo, de flexibilização do discurso médico normativo e de ampliação de repertórios, de modo a inovar as interações sociais e impactar efetivamente a vida das adolescentes/jovens, criando um contexto de apoio contínuo e fidelizado ao serviço de saúde (OLIVEIRA, 2011).

Denota-se que, em geral, a preocupação dos adolescentes/jovens decorrente da relação sexual sem o uso de preservativo é a gravidez e não as IST/HIV. Em uma pesquisa que investigou o processo de decisão para realizar o teste de HIV, os jovens entrevistados revelaram que procurariam o teste anti-HIV quando adoecessem ou apresentassem sintomas e aparência de magreza, expressando o estereótipo social da epidemia de aids, embora já ultrapassado atualmente (ZUCCHI, 2014). Além disso, esse mesmo estudo apontou que a ausência de procura pelo teste reitera a despreocupação em relação à possibilidade de infecção pelo HIV por não acreditar que algo indesejável lhe aconteceria, demonstrando o sentimento de onipotência característico dessa fase que resulta em irresponsabilidade. Entretanto, outros jovens expressaram que procurariam o teste se desconfiassem que estavam em alguma relação de risco sem uso de preservativo. Para a busca do teste de HIV os jovens precisariam de um “incentivo”, como a difusão mais efetiva de informações sobre prevenção ao HIV, além de campanhas de testagem mais assertivas à sua

linguagem. Como barreira para a procura pelo teste refere-se o medo de descobrir a infecção somado ao sentimento de vergonha tanto por ter que expor suas práticas sexuais ou seu corpo, mas também pelo receio de suposições de pessoas conhecidas que frequentam o mesmo serviço de saúde (ZUCCHI, 2014).

A fala das adolescentes/jovens do presente estudo pressupõe que os parceiros não recebiam aconselhamento pré e pós-teste, apontando para ausência de informação e dúvida sobre a necessidade sistemática de acompanhamento por meio de testes anti-HIV. Isso sinaliza as dimensões de vulnerabilidades produzidas pela forma como o casal sorodiferente percebe a importância do teste e na forma equivocada de orientação diante do resultado do teste anti-HIV. O Ministério da Saúde preconiza o aconselhamento evidenciando conceitos de janela imunológica e necessidade de repetição do teste devido à exposição (BRASIL, 2015), o que parece não ter sido discutido com tais casais.

Pesquisa sugere que os profissionais de saúde têm dificuldades em abordar aspectos emocionais na assistência aos usuários do sistema de saúde, especialmente quando envolve a testagem para o HIV e a possibilidade de um resultado reagente, assim como outros temas sensíveis como o da sexualidade (ZAKABI, 2012). Nesse sentido, procuram valorizar os aspectos técnicos e biomédicos do atendimento em detrimento dos aspectos emocionais, prejudicando o acolhimento do usuário.

Embora a transmissibilidade do HIV é fenômeno complexo e com dimensões múltiplas, a ausência de informações sobre sexualidade entre os casais sorodiferentes, pode ter contribuído para o não uso do preservativo pelas parcerias. Estudo aponta que os casais sorodiferentes em geral, relataram não gostar de utilizar o preservativo, alegando falta do contato dos corpos e da pele diminuindo a sensibilidade e o prazer (FERNANDES et al., 2017). A vulnerabilidade social fica evidente nesses discursos ao relacionar questões socioculturais de produção de sentidos de viver nas sociedades, baseados na intensidade e na ausência de limites, que se refletem na sexualidade e no comportamento de não utilização do preservativo com a finalidade de aumentar a sensação de risco e a sensibilidade do contato corporal. Essas construções da sexualidade e as ressignificações do conceito de risco precisam ser levadas em consideração pelos pesquisadores e formuladores das políticas e ações de prevenção.

No cenário das novas tecnologias biomédicas de prevenção, a lógica de prevenção racional e prescritiva, baseada apenas na recomendação do uso do preservativo precisa ser transformada,

incorporando-se um diálogo mais horizontal entre profissionais de saúde e usuários, abarcando estratégias de combinação de tipos diferentes de modelos de prevenção como a profilaxia pós-exposição sexual ou pré-exposição antes de o preservativo não ser utilizado. O fundamental é que o acesso às informações pudesse permitir que aqueles casais que não conseguem utilizar preservativos diminuíssem sua vulnerabilidade à potencial exposição ao HIV (FERNANDES et al., 2017).

Em outras palavras, tal questão aponta para a possibilidade de ressignificar o potencial de se infectar com o parceiro ou parceira: o risco da perda do amor do outro é, possivelmente, mais significativo que o próprio risco de se infectar, evidenciando a vulnerabilidade individual. Intervenções focalizadas em comportamentos individuais pouco podem fazer para deter e reverter a epidemia. Certos comportamentos criam, reforçam e perpetuam o risco (PARKER; AGGLETON, 2012, p. 33).

Não se trata de mostrar uma receita do que fazer, mas sim discutir pensando na autonomia das adolescentes/jovens frente as possibilidades de escolha em situações sexuais e afetivas. Não podemos esquecer que elas são bombardeadas por todo o lado em relação ao tema da sexualidade e das condutas sexuais (BELOQUI; SEFFNER; TERTO JÚNIOR, 2012, p. 124).

Evidencia-se a necessidade de os profissionais de saúde levarem em consideração no trabalho de aconselhamento as dimensões da vulnerabilidade, refletindo com o usuário sobre contexto sociocultural, crenças e valores, redes de apoio, capacidade de participação e de controle social e de exercício da cidadania, que influenciam na percepção de contextos intersubjetivos e sociais geradores de atitudes e comportamentos práticos de exposição ao HIV e nas escolhas das estratégias preventivas pessoais (FERNANDES et al., 2017).

A fala de duas jovens, denota as facetas de vulnerabilidade à que estas jovens estavam expostas:

Ele [parceiro] não vem em hospital, ele não quer saber de nada. [...] Aposto que o dia que ele fica mal, ele vai direto tomar meus remédios. Não está nem aí. Ele é bem sem vergonha. Se ele viesse aqui seria mais fácil, ele consultava, pegava os remédios dele, seria melhor. (P2)

Ele fez [teste anti-HIV] no começo da gravidez, e deu negativado, depois que a bebê nasceu a gente não teve relação. Ele foi comigo no posto para iniciar o pré-natal para o posto encaminhar pra cá. Daí lá eles ofereceram os testes e a gente aceitou. E deu negativo os dele, eu fiquei feliz e ele também. [...] toda vez que ele vinha na consulta comigo eles perguntavam do meu marido e ofereciam o teste. E ele não queria fazer, eu sentia que ele não queria. Ele não gostava de hospital, ele se sente mal, daí ele ficava lá embaixo no hospital pra não fazer. Eu acho que ele tinha medo [...] de dar positivo o teste,

porque ele não entrava, ficava ali fora ou lá embaixo. [...] Eu achava bom ele fazer porque assim eu ficava sabendo que a gente estava se cuidando né, que eu não tinha passado pra ele. (P9)

Esses relatos expressam as dimensões de vulnerabilidade que estavam expostas. Além das suas condições socioeconômicas, seus parceiros eram usuários de drogas e denotam pouca preocupação com sua saúde. O fato de que o parceiro de uma delas ingere seus remédios antirretrovirais quando se sente mal, revela a falha na sua adesão à medicação. Ao mesmo tempo a mesma adolescente/jovem aponta consciência da importância de que o parceiro procurasse o serviço de saúde para realizar o diagnóstico de infecção do HIV e assim, em caso positivo, iniciar o seu próprio tratamento. Estudo apontou que a maior parte dos jovens ao imaginarem um possível resultado positivo, precipitou o momento da comunicação diagnóstica como traumatizante, cheio de arrependimento, de culpabilização individual e do parceiro, antecipando uma vida repleta, segundo suas perspectivas, de obstáculos e restrições, principalmente relacionadas à saúde, aos relacionamentos afetivos e à impossibilidade de ter filhos (ZUCCHI, 2014).

Fornecer aconselhamento e testes voluntários de HIV para os parceiros durante o acompanhamento de pré-natal é uma intervenção com potencial para reduzir a transmissão do HIV durante o período vulnerável de gravidez. No entanto, estudo identificou fatores individuais, relacionais e sistêmicos que afetam a decisão desses homens de acatar ao teste e ao acompanhamento conjunto ao pré-natal, entre eles estão a falta de envolvimento dos homens no planejamento e acompanhamento da gravidez, ao receio de estigma frente à infecção, bem como o agendamento inconveniente do pré-natal devido a horários de trabalho conflitantes (YEGANEH et al., 2017).

6.4 VIVENCIANDO A GRAVIDEZ E A MATERNIDADE: AS EXPERIÊNCIAS DAS ADOLESCENTES/JOVENS E AS TRAJETÓRIAS DE CUIDADO

6.4.1 Realização dos planos de maternidade: ambiguidade de desejos ou vulnerabilidade?

Quando questionadas sobre a ocorrência da gravidez a maioria das participantes relatam que não a planejaram; algumas apontam como escape ou descuido, outras justificam que queriam engravidar ou que o marido queria um filho, mas não estavam planejando efetivamente. Embora algumas dissessem ser planejada, nenhuma realizou o planejamento reprodutivo acompanhado por um profissional de saúde.

Eu não me cuidava [não utilizava preservativos], não utilizava anticoncepcional, achava que nunca iria acontecer, pensamento de guriazinha. E aí eu engravidei, estava há 3 meses com ele. Descobri com 2 meses [de gravidez]. Foi muito rápido. (P1)

Eu tomava pílula só que eu passava mal daí eu parei porque não queria mais tomar, eu queria ficar grávida, mas não estava planejando. Eu queria, mas não tinha planejado, foi tudo muito rápido. Daí eu engravidei, só que perdi [aborto espontâneo]. (P6)

Eu queria mas faz tempo. Depois que eu não queria mais, aí que veio [não usava preservativo nas relações] (P2)

Não planejava ficar grávida [sobre a 1ª gestação], a primeira [relação sexual] foi sem preservativo, depois acho que foi com. [...] Aconteceu de novo de eu engravidar, do meu atual marido. Porque a gente queria uma menininha, na verdade a gente quis. A gente usava [preservativo], depois que a gente decidiu engravidar [2ª gestação] a gente não usou mais. (P4)

Eu tive um aborto com 13/14 anos, quando a minha mãe era viva, era do pai da minha primeira filha. [...] A primeira [filha] era desse primeiro namorado, foi um descuido [...] A segunda filha [com o atual marido], a gente usava preservativo, mas uma vez a gente não usou e outra estourou a camisinha, mas eu não vou dizer que foi culpa da camisinha pois pode ser culpa minha e dele. Eu não estava usando mais injeção, [...] no lugar que eu fui morar eles não aplicavam a injeção. [...] Ele [parceiro] queria [filhos]. (P7)

A maioria das repostas positivas em relação ao fato da gravidez mostra que este evento, mesmo quando não planejado, pode ser bastante desejado pelas adolescentes/jovens. Diante dos depoimentos, fica evidente que as participantes engravidaram, em sua maioria, do primeiro parceiro afetivo e/ou sexual, muitas vezes em relações duradouras, considerando suas idades, sem muitas rotatividades de parcerias. Se por um lado isto sugere concordância com as mudanças de comportamento sexual, segundo as quais a iniciação sexual pode ocorrer precocemente, por outro, expressa um padrão claro de gênero, em que as mulheres tendem a ter menos parceiros, ou ao menos, creem que assim deve ser. Para essas, o relacionamento estável com o parceiro se configura como denominador comum na efetivação dos diversos marcos de transição da dependência para a independência (planejamento da gestação, vida marital e constituição familiar nuclear) (VIEIRA et al., 2017).

No Brasil, observa-se que a maternidade tem um papel central na valorização da mulher na sociedade e incide sobre uma mudança de status social, carregada de significância positiva, como o estabelecimento de novas redes sociais (VIEIRA et al., 2017). Um exemplo desse status social é referido na fala de P3, quando revela nos seus planos afetivos o casamento como um projeto de vida, assim esse desejo de casar serviria como um motivo para engravidar ainda na adolescência:

É, mais ou menos [planejada]. [...] Eu queria engravidar, com certeza, mesmo eu tendo a doença, eu queria ter uma família. Eu sabia que ia ser mais difícil, muito mais difícil, mas toda mulher sonha em ter filho, uma família. [...] A gente queria casar e a minha mãe não deixava a gente casar. Acho que foi por isso que eu me revoltei mais, que eu não cuidei direito, aí veio o bebê. E eu achava que aquilo iria mudar, que a gente ia morar junto, ficar junto. [...] Tentamos duas vezes, e não deu, porque eu fazia o teste e não dava. Quando ver do nada esperado, daí veio. Eu não estava mais querendo. Eu já estava dizendo que agora a gente não vai ter mais, vamos esperar mais um pouco. [...] Depois da 1ª gravidez eu tomava injeção de 3 em 3 meses, mas eu fiquei um mês sem tomar ela. Acho que foi por isso que engravidei [de novo]. Eu perdi a receita e eu não sabia se eu viesse aqui eles iriam me dar sem receita, ou se eu comprasse na farmácia. Eu mesmo relaxei, eu podia ter tomado comprimido também, eu que fui deixando achando que não ia acontecer nada. [...] Antes [da 1ª filha] usava [preservativo] às vezes, depois não mais. (P3)

Muitos jovens almejam a independência em relação aos pais e o casamento autorizaria tal liberdade (RESTA, 2012). Nesse sentido, o casamento seria visto como um sonho, revestido de ideais e transformado, em muitos casos, na esperança de uma vida melhor, pois se refere a um comportamento esperado pela sociedade (CEDARO; VILAS BOAS; MARTINS, 2012). Da mesma forma, a gravidez é socialmente aguardada após a união conjugal.

Embora relatem que a gravidez foi desejada, a associação lógica entre gravidez e maternidade não parece tão nítida para essas jovens. O objeto de desejo pode ser a gravidez, mas não necessariamente a maternidade (MONTEIRO E OLIVEIRA, 2016). Assim, o caminho de transição para a vida adulta foi o estabelecimento de um vínculo com um parceiro e consequente maternidade, sugerindo o padrão de tutela masculina (VIEIRA et al., 2017). A mudança do papel da mulher na sociedade observada nas últimas décadas, que implica optar por uma carreira profissional, definir número de filhos e escolher o(s) parceiro(s), parece ter sido adiada/renegada por essas jovens. A prevalência de abandono do mercado de trabalho após a gestação confirma essa tendência.

Outro ponto importante das falas dessas adolescentes/jovens foi a situação de vulnerabilidade em que eram expostas, tanto na fala de P7 “o lugar que eu fui morar eles não

aplicavam a injeção” quanto na fala de P3 quanto à perda da receita da injeção anticoncepcional e do não saber o que fazer em tal situação, correspondem à falta de orientação por parte dos serviços de saúde e de responsabilização por parte das adolescentes/jovens que produzem consequências no âmbito do exercício dos direitos sexuais e reprodutivos.

Já a recorrência da gestação foi relatada pela maioria das adolescentes/jovens participantes de forma planejada e/ou desejada. Estudo aponta maior proporção para mulheres soropositivas ao HIV em ter filhos biológicos de mais de um parceiro ao longo da trajetória reprodutiva, sendo considerado um fenômeno com tendência crescente podendo estar associado à idade precoce no início da vida sexual e reprodutiva e ao cenário sociocultural, lembrando que a morte do parceiro em função da aids é uma dimensão adicional desse cenário (PINHO; CABRAL; BARBOSA, 2017).

O depoimento de P5 aponta a estratégia de planejamento da gravidez proposta pelo parceiro:

Meu marido queria ter um bebê. Eu falei que não podia pois iria passar pra ele [HIV], que era perigoso. A doutora [na consulta] falou que a carga viral estava indetectável, que era pra eu voltar só em 6 meses. Daí meu marido pesquisou e viu que quem tinha carga viral indetectável não era assim pra passar, que uma vez não iria pegar HIV e que meus exames estavam ótimos. [...] Eu tomava a pílula de 21 dias [...] e depois de parar a menstruação eu fiz com ele sem preservativo e não tomei mais a pílula. Daí acabou acontecendo [...] Eu engravidei e depois nunca mais. (P5)

Tal relato demonstra a busca por informações na *Internet* para embasar a prática da relação sexual sem preservativo com o intuito da concepção quando a carga viral da parceira soropositiva ao HIV encontrava-se indetectável, minimizando a chance de transmissão sexual. Estudo de Fernet et al. (2011) também encontrou que os adolescentes pensavam que poderiam dispensar o uso deste método nas relações sexuais quando a carga viral estivesse indetectável, pois haveria menor risco de infectar o parceiro ou parceira. Entretanto, destaca-se a importância de acompanhamento, especialmente no contexto do HIV, por profissionais de saúde para o planejamento reprodutivo adequado a fim de minimizar as situações de vulnerabilidade à saúde materna, do parceiro soronegativo, e da futura criança.

No discurso daquelas que não desejavam ter filhos, a proteção ao filho também emerge como um argumento, no entanto utilizado para justificar a conduta de abster-se de uma gestação. A fala de P8 representa tal situação:

Foi um escape, não foi em nenhum momento planejada, até porque eu tinha medo de a criança ter [HIV]. Eu falava para minha avó que eu não queria filho, qualquer coisa menos filho. Mas Deus quis, o que eu vou fazer. Foi um escape e aconteceu. Estourou a camisinha. [...] Ele queria ter filho, eu não. (P8)

Muitas vezes, a abstenção da gestação ocorre por considerar a infecção pelo HIV algo maléfico à saúde ou que pudesse trazer risco de vida e sofrimento ao suposto bebê (LIAMPUTTONG; HARITAVORN, 2014). Tal posicionamento é consequência tanto das condutas proibitivas da sociedade e da equipe de saúde, ainda presentes, contrários à gravidez no contexto do HIV, quanto da falta de informação adequada acerca dos reais riscos da reprodução nessa situação e como minimizá-los.

De fato, muitas mulheres ficam grávidas, não porque planejassem, mas porque acontece, e o desejo de ter filhos, especialmente em mulheres jovens, está presente. Algumas justificaram a ocorrência da gravidez como um “acidente” ou “descuido”, “foi meu marido quem quis”, “toda mulher sonha em ter um filho”. Esses posicionamentos caracterizam uma posição subjetiva de desresponsabilização perante o próprio desejo, pois tentam justificar seus atos na tentativa de serem aceitas pelo outro (ZIHLMANN; ALVARENGA, 2015). Frente à ausência de planejamento reprodutivo, por vezes, a “culpa” pela ocorrência da gravidez é atribuída a si mesmas, pelo próprio “descuido” ao não adotarem métodos contraceptivos ou a problemas com o preservativo (SPINDOLA et al., 2015).

Apesar de o uso de camisinha ser recomendado como o principal método de dupla proteção com prevenção concomitante de gravidez e de transmissão sexual do HIV, a proporção de gestações não planejadas entre as adolescentes/jovens infectadas pelo HIV não parece diferente das não infectadas. Estudo aponta que parte significativa das mulheres (e seus parceiros) mantém um perfil caracterizado pelo não planejamento reprodutivo, independentemente do diagnóstico de HIV (PINHO; CABRAL; BARBOSA, 2017).

Nesta perspectiva, as adolescentes/jovens foram questionadas se lembravam da relação sexual que poderia ter ocasionado a concepção visando verificar possíveis situações de vulnerabilidade as quais poderiam estar expostas.

Quando a gente não usou camisinha tínhamos ido em uma festa, tinha bebido. Foi depois dessa festa, a gente deitou, começamos a se beijar e assim aconteceu. (P9)

Uma delas referiu que lembrava do dia que tinha sido em função de um pequeno sangramento que apresentou depois da relação sexual.

Me lembro porque eu tive um pequeno sangramento depois, aí eu pesquisei sobre isso, que quando ele fecunda pode sair sangue. Só que eu não pensei que eu poderia estar grávida. Depois que eu estava grávida que eu fui pesquisar. Daí eu me lembrei “ah, foi aquele dia que eu fiquei grávida”. [...] Foi na casa dele, foi normal, ele apesar de ser uma pessoa fechada, ele era bem carinhoso. Os pais dele não estavam, estava só nós dois. Foi nesse dia que ela foi concebida. (P1)

Outras duas planejaram a relação sexual sem preservativo com seus parceiros na tentativa de engravidar:

Foi só uma vez, ele me convenceu falando que estava indetectável [carga viral]. Foi depois do trabalho, ele me buscou na parada, eu nem queria porque eu tinha que trabalhar 12 horas no dia seguinte e ele queria fazer. Eu questionei se ele iria colocar o preservativo ele falou que não, que meus exames estavam ótimos e que seria só essa vez, que não custava, não iria acontecer nada, que eu me cuidava e tomava os remédios certinhos. Daí eu concordei, mas pedi para ele não me culpar depois caso ele pegasse. Porque eu sempre vejo na novela que as pessoas acusam o outro [...] chamando de sem vergonha, essas coisas. E se a criança nascesse com problema que a culpa não iria ser minha. Ele dizia que não ia acontecer nada. Acho que Deus escutou ele, porque se pegasse alguma coisa, eu iria me sentir culpada, com ele e com ela. Foi bom. (P5)

É que na primeira a gente não usou [preservativo]. Deve ter sido [relação sexual da 1ª gestação não planejada]. E na 2ª gestação [planejada], lembro sim, foi o dia que a gente foi jantar fora e quando voltamos pra casa a gente teve relação [sexual], na nossa casa, acho que estávamos comemorando algum mês de namoro. Mas nada de muito especial assim. Depois eu tive bastante vômito e enjoio. (P4)

Os relatos apontam a preocupação das adolescentes/jovens a partir da busca por informação e/ou conhecimento sobre como a gravidez ocorreu nas suas vidas e a procura por esclarecimento sobre carga viral e riscos de transmissão do HIV. Para além da TV do HIV, a saúde do bebê apresentou-se como uma preocupação para as jovens mães participantes. O temor de a criança ter problemas de saúde ou necessitar de hospitalização intensificam ansiedades e temores que as levam a reforçar o seu cuidado (LEVANDOSKI et al., 2017).

Percebe-se que aquelas que desejavam engravidar duas planejaram a relação sexual sem preservativo com seus parceiros, mas, nem sempre, levando em conta a sua infecção e as consequências para sua saúde, do parceiro e da futura criança. Tal situação denota a desconsideração ou, talvez, falta de atenção com os projetos de felicidade dessas adolescentes/jovens durante os encontros de cuidado com os profissionais de saúde. É preciso compreender que a concepção de vida bem-sucedida orienta os projetos existenciais dos sujeitos

(AYRES, 2004, p.85), ou seja, se há o desejo de engravidar e a decisão pelo casal foi tomada necessita-se, enquanto profissionais de saúde, refletir acerca das possibilidades de conceber essa felicidade, em termos de saúde e que lugar ocupar na construção desses projetos de felicidade de cuja concepção participamos.

Apesar de algumas adolescentes/jovens apontarem que planejaram a gravidez, nenhuma foi planejamento reprodutivo acompanhado por um profissional de saúde, o que é aconselhável no contexto do HIV. O planejamento reprodutivo permite o espaçamento e a limitação do número de gestações de acordo com seu desejo, com impacto direto em sua saúde e bem-estar, bem como sobre o resultado de cada gestação, reduzindo os riscos de problemas de saúde e de mortalidade materna e infantil (BRASIL, 2013).

Nesse sentido, também houve um caso de ineficácia do preservativo:

Não lembro. Eu não vi na hora. Ele deve ter percebido e não me falou, depois ele disse que tinha estourado a camisinha, mas ele não tinha me contado. (P8)

Em geral, a questão do planejamento reprodutivo, seja para contracepção ou para o plano de maternidade, é tratado na saúde coletiva sob a perspectiva do conhecimento, do acesso e do uso dos métodos contraceptivos, ou seja, como uma questão técnica, individual e não propriamente cultural, sendo, ainda, permeada de crítica e ceticismo diante do fato de haver atualmente uma ampla oferta de métodos modernos e ainda existir indicadores elevados de gravidez não prevista. O manejo contraceptivo é um processo de múltiplos níveis e compreende uma série de decisões e lógicas complexas entranhadas em diversos domínios da vida, requerendo análise acerca de práticas e representações sociais de contracepção, maternidade, conjugalidade, família, vinculação com sexualidade, sem deixar de considerar aspectos materiais cruciais como a oferta contraceptiva (disponibilidade de serviços e de métodos) (BRANDÃO; CABRAL, 2017). Isso significa que os profissionais de saúde precisam aprender a dialogar sobre sexualidade não só na perspectiva da reprodução, mas interagindo com as adolescentes/jovens para conhecer suas experiências, trajetória sexual e reprodutiva, projetos de vida, desejos e ambições, em face das situações de vulnerabilidade inerentes às condições estruturais em que vivem no intuito de compreender suas limitações e o lugar da maternidade em suas vidas.

Nesse sentido, as participantes foram abordadas acerca de ter conversado com alguém ou equipe do serviço de saúde sobre o desejo ou não desejo de engravidar. Para muitas o desejo de engravidar era compartilhado apenas com o companheiro, outras guardavam o desejo para si.

Não [conversou com alguém sobre decisão de não querer engravidar]. [...] Mas nunca ninguém disse que eu não podia engravidar. [...] Sinto falta [de conversar], agora depois da gravidez a doutora [ginecologista] colocou o Implanon. (P8)

Não [conversou com alguém sobre a decisão de engravidar]. Eu nem falava pra ele [companheiro], pois ele ficava com arte de guri. (P2)

Só conversei com ele [parceiro] [sobre o desejo de engravidar]. A gente pensava em como iria ser, falava “imagina ter um bebê, que coisa mais boa”, mas não pensava que teria dificuldades, que um teria que parar de estudar ou trabalhar. A gente ficou sem usar [preservativo] para tentar. (P3)

Não, não conversamos com ninguém, a gente foi tentando só. Nunca me perguntaram se eu queria engravidar. Às vezes a gente respondia uns questionários no tablet, tudo que é tipo de pergunta, mas não me falaram. (P4)

Uma funcionária do abrigo falou que eu não podia, que caso eu engravidasse eu não ia conseguir segurar, que ia perder, só coisas negativas assim. Eu me sentia mal, porque imagina tu engravidar, gerir e não conseguir segurar. Eu tive medo, como essa pessoa falou isso veio na minha cabeça, como eu sou pequena eu até pensei que eu não ia segurar a gravidez por muito tempo. Mas um lado meu me falava “tu vai conseguir” (P9)

O fato das adolescentes/jovens, em sua maioria, não terem conversado com algum profissional de saúde sobre o seu desejo de engravidar denota mais uma vez que o fato de viver com HIV não alterava a sua motivação e/ou planejamento e, muitas vezes, esse desejo não significava colocá-lo efetivamente em prática. Estudo assinala que a convivência com sentimentos de ambiguidade entre querer ou não engravidar, pode configurar um conflito de natureza psicológica, que as mobilizava, mas nenhuma ação em prol da prevenção era realizada. Essa ambivalência pode ser agravada com a falta de informações e a dificuldade de acesso aos métodos contraceptivos, mas também por razões que estão ligadas à sexualidade e ao prazer (CECHIM; PERDOMINI; QUARESMA 2007).

Para algumas o desejo de engravidar era compartilhado apenas com o companheiro. Estudo na África do Sul evidenciou que algumas sentem-se ambivalentes quanto a discutirem as intenções reprodutivas com seus parceiros, porque isso exigiria discussões sobre a sua condição sorológica ao HIV e o uso de contraceptivos, e essas revelações podem resultar em consequências negativas, como o abandono do parceiro (MARLOW et al., 2012).

Se por um lado, a crença de não poder ser mãe devido ao HIV ocasiona um impacto tão grande quanto ao que a descoberta da doença causou em sua vida (CAMILLO et al., 2015), por outro, o advento da terapia antirretroviral constitui o principal argumento para justificar a viabilização da decisão de engravidar e a superação do medo da TV (TEIXEIRA et al., 2013).

Assim, a desconstrução da crença em não poder ser mãe, a consciência de que não há ‘um não poder’ de fato, possibilita que a maternidade emergja em sua concepção, e na dos profissionais de saúde, como um direito da mulher que vive com HIV, como objetivamente deve ser.

Apenas três adolescentes/jovens referem ter conversado com algum profissional de saúde sobre o seu desejo. Uma das adolescentes/jovens havia tentado agendar consulta para realização do planejamento reprodutivo antes de engravidar, porém pela distância do prazo para a consulta acabou realizando seu desejo sem acompanhamento de saúde. Outra jovem estava em acompanhamento para o planejamento reprodutivo durante o período da entrevista. Outra relata que realizou planejamento reprodutivo acompanhado por um serviço de saúde:

Antes [de engravidar] eu falei para a doutora [infectologista] que eu queria engravidar, ela falou para marcar com a ginecologista para conversar e planejar a gravidez, que eu poderia ter filho, fazer o tratamento, porém só tinha consulta para novembro e era julho. Em novembro eu já estava grávida. Daí foi, agora tenho a bebezinha em casa. [...] Só minha tia falou para esperar um pouco mais [para engravidar] (P5)

Já quero outro [filho]. Não estou tomando nada, marquei ginecologista. Eu falei com a doutora que eu queria engravidar e agora ela me deu as pausas, tudo certinho, como era para fazer para engravidar. Estou fazendo acompanhamento com ela [ginecologista], acho importante para não dar nada errado. [sofreu aborto espontâneo há 3 anos] (P6)

E daí eu vim no médico, ele falou que eu tinha que parar com a injeção e explicou como tinha que fazer. Ele disse que podia ir tentando, só que tinha que ser pelo posto, pelo meu marido não ser atendido aqui. Daí o posto encaminhou ele lá para um centro de saúde, para ele fazer o tratamento, ele tinha que tomar medicação por 3 meses para evitar que infectasse [...]. tinha que fazer exame de sangue, deu negativo. [...] Depois não conversei mais com médico [infectologista] sobre isso. [...] No posto foram várias consultas, era uma vez por semana mais ou menos. [...] só fizeram nele, em mim nada. [...] A gente teve relação depois de quase dois meses que ele estava tomando medicação. Ele fez os 3 meses de medicação e logo eu engravidei. Eles só falaram que eu tinha que me cuidar e manter o tratamento. Eu estava com carga viral indetectável, só que quando eu descobri a gravidez, a carga estava alta porque eu tinha parado de tomar em função dos enjoos. (P10)

Pelos relatos, mesmo aquelas que realizaram algum tipo de acompanhamento, percebe-se que não há efetividade de um planejamento reprodutivo pelos profissionais de saúde, especialmente em um contexto de risco materno, do parceiro e infantil como o do HIV. Até mesmo P10 que expôs o desejo junto ao serviço de saúde para realizar o planejamento reprodutivo, não parece ter tido as orientações ou pelo menos a compreensão necessária acerca do processo. Tal fato é comprovado por não ter sido feito o acompanhamento acerca do seu estado de saúde para a concepção, tendo em vista a coinfeção HIV e HCV. Apenas seu marido tinha consultas para acompanhamento em saúde com intuito de evitar a sua infecção. Portanto, denota-se que não foi trabalhado junto ao casal

as opções de planejamento da concepção, nem quando ter as relações sem preservativo e o momento de procurar um teste de gravidez, fato comprovado pela descoberta da gravidez apenas com três meses de gestação.

Estudo aponta que na prática, o planejamento reprodutivo preconizado pelo Ministério da Saúde não é compatível com as ações realizadas pelos serviços de saúde, especialmente pela atenção primária, uma vez que ocupa plano secundário nas ações em que a ênfase é dada ao ciclo grávido-puerperal (MOURA; GOMES, 2014). Tal situação demonstra que na organização dos serviços não é prioridade oferecer às usuárias a possibilidade de trilhar sua trajetória sexual sem risco de gravidez indesejada ou mesmo ter os filhos que deseje, ainda mais no contexto específico do HIV.

Para as adolescentes/jovens o problema pode ser ainda maior, pois devido a sua invisibilidade nos serviços de saúde e a baixa procura espontânea pelo cuidado, esse contato ocorre geralmente quando já estão grávidas e desejam iniciar o pré-natal. Destaca-se que a assistência em planejamento familiar é de primordial importância para a experiência de vida sexual e reprodutiva saudável, especialmente entre aquelas mais expostas às consequências negativas de práticas sexuais inseguras, sejam elas no âmbito biológico, psicológico ou social (MOURA; GOMES, 2014).

Desse modo, o planejamento reprodutivo e o exercício da contracepção constituem atos permeados por valores, crenças, emoções, incertezas e dúvidas. Para exercitar a arte do diálogo e da negociação com as parcerias nesse contexto é preciso adquirir o domínio de si, gerenciar as emoções a fim de conquistar uma certa autonomia, segundo a diversidade de histórias de vida, por meio de amparo profissional e ético das equipes de saúde (BRANDÃO; CABRAL, 2017).

Esse amparo, para se constituir, necessita do vínculo com profissionais de saúde que sensibilizados para uma abordagem singularizada, realizam a avaliação conjunta com a usuária para a escolha do método que mais se adequa ao momento e/ou situação de vida da mulher. Em um plano mais amplo, as políticas públicas precisam garantir não apenas o acesso aos métodos contraceptivos mas fomentar discussões e qualificação profissional visando o respeito aos direitos sexuais e reprodutivos no contexto do HIV, tendo como referência o quadro da V&DH, promovendo equidade e protegendo-as de discriminação (BELLENZANI, 2012, p. 266).

Nesse sentido, o foco nas interações da vida cotidiana ressalta necessariamente o domínio psicossocial, que em sua trajetória e socialização ao longo da vida, salientam a presença da pessoa

como sujeito e “agente-ativo” e não “paciente-passivo” nas suas interações com o serviço de saúde (PAIVA, 2012, p. 46).

6.4.2 A descoberta da gravidez em curso: a ocorrência de sentimentos ambivalentes e a lembrança do seu diagnóstico

O momento de descoberta da gravidez em curso pelas adolescentes/jovens que nasceram infectadas pelo HIV é marcado por apreensão em relação aos seus sinais presuntivos e nervosismo pelo que há por vir. Algumas participantes compraram o teste na farmácia, outras procuraram o serviço de saúde mediante a suspeita de gravidez ou devido aos sintomas desconfortáveis que apresentavam sem associá-los a possibilidade de uma gestação em curso. Aquelas que procuraram inicialmente algum serviço de atenção primária para a realização do diagnóstico de gravidez apontam que foram encaminhadas ao serviço especializado em HIV para realizar o acompanhamento de pré-natal especializado, pela condição soropositiva.

Eu passava muito mal [...]comecei a enjoar, tinha mal-estar, pressão baixava [...] Eu fiquei muito emotiva, qualquer coisa eu chorava. [...] a doutora pediu uma sequência de exames [...] ela não entendia o que eu tinha. Aí ela falou “vamos fazer um teste?”. A minha menstruação sempre foi muito desregulada [...]. Eu fiz o teste e entrei na sala, ela já estava cheia de papel, disse “parabéns, tu não estava planejando ser mãe?” [...] Aí que eles me encaminharam para cá [infecologia]. [...] Acho que a minha ficha foi cair quando eu estava com uns 8 meses de gravidez. (P1)

Eu comecei a ter enjoo, vômito. [...] Logo pensei que alguma coisa estava errada. [...] Daí eu vim aqui no doutor [infecologia], falei que estava bem ruim, ele perguntou da minha menstruação, quis fazer o exame e deu positivo. Me deu a notícia que eu estava grávida. (P8)

Eu desconfiei, pois estava toda hora no banheiro. [...] “será que estou grávida?”. [...] Comprei um teste na farmácia, fiz o exame em casa e deu positivo. [...] Eu fui no postinho, porque os testes em casa deram bem fraquinho o pontinho, eu estava na dúvida [...] Eu fiz lá e eles já me deram “parabéns, tu vai ser mamãe” e começaram a carteirinha de gestante. [...] Eu pensei que não ia conseguir, pois foi só uma relação sem preservativo [...] Tem pessoas que fazem e não engravidam. E aí aconteceu. (P5)

Quando engravidei eu sentia muita dor na barriga, ficava dura assim. Só que eu não sabia, não tinha sintoma nenhum, não passava mal, nem nada. Daí eu fui no posto e fiz exame de urina e a doutora disse que eu estava grávida. (P6)

Depois que eu fiquei com ele, começou a me dar ânsia de vômito, daí fui [...] no posto, eu fiz aquele teste rápido. [...] deu dois pontinhos, [...] e eu “ih já estou grávida”. Aí ela [profissional de saúde] veio “é tu vai ser mamãe”. [...] Ah não tem problema (P2)

Ah eu já estava desconfiada, primeiro a menstruação, depois tu começa a ter enjojo, querer comer coisas diferentes [...]eu sempre fui magrinha, nunca fui de engordar e de ter peito e corpo. Aí tu já fica meio assim. [...] Eu já contava pra ele [parceiro] que eu estava meio desconfiada, mas eu não tinha coragem de fazer o exame, como eu ia contar pra minha mãe? [...] Aí, foi um susto, eu fiz exame de sangue escondida. Descobri com 4 meses [...] (P3)

Eu descobri a gravidez [1ª gestação] com 5 meses, nem eu sabia, eu estava gordinha, descadeirada, todo mundo me falando que eu estava grávida, e eu dizendo que só estava engordando. E um dia minha irmã me chamou para comprar um teste de farmácia e deu positivo. [...] Na 2ª gestação, eu fiz o teste de gravidez aqui [serviço de saúde], que eu estava achando que estava grávida. Eu tinha enjojo, vômito, muita azia, coisas que eu não tive antes [na 1ª gravidez]. [...] Daí eu fiz o teste e deu positivo. [...] Ela [Enfermeira] falou “parabéns papai, tua esposa está gravidíssima”. (P4)

Eu fiz teste na farmácia e depois fiz exame de sangue [1ª gestação - aborto][...] Na segunda [gestação] a minha mãe já não era mais viva. Eu não lembro porque eu fui fazer, mas eu fiz teste de farmácia, eu estava sozinha [...] A terceira [gestação] a gente queria. Eu comprei o teste de farmácia, fiz e ele [parceiro] estava em casa comigo. (P7)

Um dia eu achei meu corpo estranho, estava me sentindo estranha. E eu não contei pra ninguém, eu vomitava, mas pensei “eu não tô grávida”. Eu olhava, apertava a barriga, mas eu descobri porque o Doutor [...] pediu um exame do abdome e daí que eu descobri que eu estava grávida. No exame o médico falou [que estava grávida] [...]. (P9)

Eu comecei enjoar, achei estranho os vômitos. Eu fiz um teste de farmácia em casa e deu negativo, “não pode, então devo estar com alguma outra coisa”. [...] Eu vim e pedi para fazer um teste de gravidez para ver se não estava grávida, ela me deu e já marcou um obstetra. Fiz ali no laboratório, tiraram sangue. Na consulta, ele [obstetra] perguntou porque eu achava que eu estava grávida, eu falei que eu estava muito enjoada, nauseada, o remédio eu vomitava todo e que se não fosse gravidez era outra coisa. Falei que a gente tinha feito um tratamento, a gente estava tentando. (P10)

A ausência de planejamento reprodutivo no acompanhamento das adolescentes/jovens que nasceram infectadas pelo HIV reflete um eminente aspecto programático, resultante, muitas vezes, da procura tardia pelos serviços de saúde, visto não saber que estão grávidas ou saber apenas quando alguns sinais estão evidentes, como o atraso menstrual e o enjojo. Isso sugere uma possível falta de conhecimento dessas mulheres sobre o seu corpo e sua sexualidade (TEIXEIRA et al., 2013). Contudo, também denota uma lacuna na avocação de sua corresponsabilidade em relação à decisão de gerar um novo ser, seja por meio de condutas preventivas (contracepção) ou de planejamento da gravidez.

Quanto a realização do teste de gravidez, percebe-se a facilidade de acesso à este nas farmácias, porém, a prevalência é pela procura do serviço de saúde para seu diagnóstico, mesmo que tardiamente, denotando a confiança no âmbito institucional. Na ótica construcionista privilegia-se a perspectiva do usuário do serviço concebendo-se, nesse caso a gravidez no contexto da adolescência, como um fenômeno psicossocial necessariamente implicado nas ideologias

vigentes numa determinada sociedade. Assim, as práticas de saúde deveriam substituir a tarefa de educar pela tarefa de conscientizar, compreendendo os eventos de vida a partir do sentido que as pessoas dão à essa experiência (PAIVA, 2012, p. 47). Ou seja, deveríamos por meio do encontro de Cuidado procurar orientar/esclarecer essas adolescentes/jovens acerca das opções para o planejamento reprodutivo tanto para evitar uma gravidez indesejada quanto para programar uma reprodução no contexto do HIV.

Após a descoberta da gestação, as adolescentes/jovens expressam a ambivalência de sentimentos com a notícia, em alguma medida não esperada conscientemente, referem surpresa, nervosismo, tristeza e alegria. Apontam o medo de vivenciar a gestação no contexto do HIV e apreensão pela idade que tinham (se consideravam novas para ter um filho). Além disso, referem dificuldade em compreender a realidade que iriam experienciar a partir de então.

Acho que se tu não planeja um filho, tu não vive aquilo, sabe, é difícil tu cair na realidade. Eu fiquei em estado de choque, eu não esperava. Eu continuei trabalhando normal. [...] eu vim [para o serviço de infectologia] e a doutora me deu o choque de realidade [...] aí que eu fui entender o que eu iria passar. Ela me explicou que eu iria ter que tomar a medicação durante a gravidez e durante o parto, que ela poderia nascer com [HIV], que eu não podia deixar de tomar nenhum dia porque ela corria um risco muito grande, que eu teria que contar para ele [pai da filha] porque ele poderia ter a doença e ter que tomar a medicação também, que eu poderia morrer se eu não me cuidasse. Ela foi bem clara comigo. Disse que o HIV era uma doença que não tinha cura, mas que tu pode conviver e que a minha imunidade estava boa na época, mas poderia baixar. Até me mostrou as pessoas que não se cuidam e que ficam internadas. Aí que eu fui entender o que era [...] acho que foi isso que me deu motivação também. Tomei os remédios todos os dias durante os 9 meses. Eu continuei trabalhando, fazendo tudo que eu fazia, até ver a minha barriga crescer, aí ficou estranho. (P1)

Eu fiquei um pouco feliz e um pouco triste. Porque eu estava com medo de ele [parceiro] ter pegado [HIV] e medo por causa da criança, porque hoje em dia tem que cuidar para não pegar. [...] Quando eu estava grávida eu ainda não acreditava, eu tinha medo de perder a criança, acontece às vezes. (P5)

Foi bom, fiquei bem feliz e tudo, mas não tinha planejado. Só que depois eu perdi [...]. Eu descobri a gravidez bem no começo. (P6)

Bah me apavorei, meu coração começou aqui [sinal no peito]. [...] eu fiquei com medo, porque eu era muito nova. [...] Depois que eu não queria mais, aí que veio. Fiquei apavorada, nervosa, tremendo, e as gurias [primas] falando “ah tu tá grávida não sei o que” e eu me apavorando mais, “ah nós vamos te ajudar cuidar”, mas na hora do vamos ver não tem ninguém. (P2)

Foi um susto [na 1ª gestação], eu fiquei apavorada, achei que a minha mãe não ia deixar eu ter esse filho. Foi bem difícil pra mim sabe, era tudo novo eu não sabia de nada, mais o medo de eu ter HIV e infectar ele [filho]. Foi bem ruim no começo. Eu não parava de chorar. Nem sei o que seria de mim e daquela criança se a minha mãe não aceitasse. Daí a minha mãe brigou comigo, mas aceitou. [...] Na 2ª gestação, a gente ficou muito feliz, era o que a gente queria [...]. (P4)

Foi uma bomba, foi muito estranho [1ª filha]. [...] Eu fiquei feliz até [quando descobriu que estava grávida da 2ª filha] [...] Foi bom, já me sentia mais preparada [...]. (P7)

Fiquei feliz, chorei muito. Eu peguei o resultado e abri em casa e vi que deu positivo. Era pra esperar meu esposo, mas eu não consegui. Daí eu chorei, espernei. (P10)

Quando a gravidez ocorre sem ter sido planejada e sem ter sido objeto de ação no curso do cuidado em saúde, torna-se mais complexo legitimá-la. Conceber um filho no contexto da soropositividade ao HIV pode ser uma experiência emocionalmente difícil para as mulheres (LEVANDOSKI et al., 2014). Isto tem especial conotação na adolescência, visto ser uma fase da vida em que ainda está sendo constituída a identidade pessoal a partir do contato com os diversos discursos ao longo dos processos de socialização desde a infância, os quais são recriados ativamente, transformando o seu mundo psicossocial e a vida social. Assim, a sua vida cotidiana é carregada de sentidos e de interpretações das normas culturais, dos mitos e das formas de conhecimento (PAIVA, 2012, p. 53).

Uma das adolescentes/jovens, ao descobrir a gravidez lembrou experiências familiares prévias negativas:

[...] Tristeza, raiva, tudo junto, nada foi bom. Logo lembrei da minha mãe, da situação que ela passou. Fiquei com medo de passar igual. [...] Eu sabia que ela estava grávida, que o bebê morreu e que logo em seguida ela morreu também. [...] Me deu um desespero. Ele [médico] mandou eu falar com a assistente social porque eu fiquei bem apavorada, eu não queria, e ele disse “bom, o que tu vai fazer agora, tem que tomar o remédio e seguir em frente”. Foi bem difícil. Eu demorei pra aceitar [a gestação]. [...] Mas os profissionais me ajudaram a me acalmar, eles explicaram e conversaram que não era bem assim. Eles têm paciência, daí começou a entrar na minha mente. A assistente social até conversou sobre como eu contaria para o meu marido. Foi quando ela me fez a cabeça, e foi tudo tranquilo. (P8)

O depoimento ratifica que quando as experiências familiares prévias negativas no convívio com o HIV favorecem o sentimento de desconfiança e a dificuldade de acreditar em um desfecho diferente. As mulheres infectadas pelo HIV que engravidam vivenciam medos e incertezas, principalmente envolvendo o risco à sua saúde e a do bebê, e a possível orfandade em decorrência do seu adoecimento (SANT’ANNA; SEIDL, 2009). Os órfãos da epidemia do HIV vivenciam o luto pela perda familiar e convivem com uma doença crônica necessitando de cuidados de saúde, emocionais e familiares para superarem suas limitações e descobrirem suas potencialidades. Considerar as suas demandas e carências possibilita proporcionar a construção de um novo cenário para essas crianças/adolescentes, no qual necessitam serem criadas novas possibilidades, de forma a reinseri-las na sociedade e na família (APOLINARIO; ANTUNES, 2015).

Após saber sobre a gravidez, as adolescentes/jovens lembraram do seu diagnóstico quando referiram que teriam que se cuidar mais devido à gravidez, aderindo à medicação sem falhas, visando minimizar a carga viral e a possibilidade de transmissão vertical.

Lembrei do HIV, eu pensei que ela [filha] iria pegar e tudo mais. Mas eu sabia que poderia prevenir, a doutora falou que a ginecologista ia nos orientar, mas engravidei antes. (P5)

Eu tinha muito medo de engravidar por causa da doença [infecção pelo HIV]. (P8)

Quando engravidei, eu só pensava que eu teria que me cuidar mais [...] eu sabia que ia ter que tomar o remédio certo, que não ia poder falhar, essas coisas. (P3)

Já sabia o que ia passar, na 1ª gravidez eu ficava com medo, na 2ª eu já sabia o que tinha que fazer. [...] falavam que era perigoso, que se eu não me cuidasse a criança podia ter [HIV] mas nada fora disso. Eu não dava muita bola pois eu já sabia disso. Não me preocupei com o HIV, minha carga viral não estava tão alta, estava tomando medicação certinho. Daí eu comecei a me cuidar bem mais. (P4)

[...] Eu tinha muito medo de passar pra elas, eu tentava me cuidar, mas eu não conseguia tomar muito os medicamentos na outra gravidez. (P7)

Eu não queria a mesma coisa que eu tinha pra ela. Imagina, eu tomo remédio e de vez em quando eu esqueço de tomar. Imagina eu e ela junto tomando remédio... Eu já sou meia desligada [...] acabo esquecendo, quem me lembra é meu cunhado e minha irmã, que ficam em cima para tomar o remédio. (P9)

Eu chorava um monte, como eu estava com a carga viral alta eu achei que ela ia ser soropositiva. Eu falava “eu tenho que conseguir”, eu pensava que tinha que conseguir tomar o remédio na marra. Daí a enfermeira me ensinou toda vez que estivesse enjoada na hora de tomar o remédio eu comia gelo, ou tomava suco ou comia algo em seguida, pra eu não colocar o remédio pra fora, daí foi como eu consegui. Eu não queria ela com o vírus [...]. (P10)

Nesse sentido, muitas relatam a tristeza e/ou raiva frente à notícia, pois precisam enfrentar não só o medo relacionado à possibilidade da TV do HIV, mas quanto ao risco à sua saúde e à do bebê, seja devido aos efeitos colaterais dos remédios ou pela possibilidade de não conseguir manter a gestação (CAMILLO et al., 2015). Ainda, temiam não receber apoio das pessoas que as cercavam, incluindo a equipe de saúde que as acompanham, ratificando que a desaprovação da comunidade também pode “moldar”, o que poderia ser considerada como liberdade de escolha.

O depoimento de duas adolescentes/jovens aponta o quanto elas, muitas vezes, encontram-se despreparadas para lidar com essa situação:

Horrível.. vontade de tirar o bebê, porque eu não queria agora. Eu estava acabando com a minha vida digamos assim sabe, porque eu não tinha nem terminado a escola, eu a recém tinha começado a trabalhar. [...] Passou muita coisa na cabeça, tipo “o que eu vou fazer?”, porque uma criança muda tudo, não é assim. Tu acha que vai ser a mesma coisa, mas não. Ainda mais que eu ia curtir a vida, eu ia conseguir um estudo, ter um trabalho melhor, daí com um filho não dá. Até dá, mas é mais difícil, porque é mais gasto, tem que

ter tempo pra poder fazer as coisas, tem que ter alguém pra deixar a criança, não é assim. (P3)

Eu desmaiei por 5 minutos, eu apaguei. Acordei rapidamente, assim, fiquei em pânico. Parei no mundo. Passou um monte de coisas na minha cabeça. Simplesmente eu fiquei por uma semana no meio da lua. Pensando como ia ser depois dali, com uma pequenininha. No começo eu pensei “eu não quero”[...] eu queria mais lazer, ir pra festas, ir pro shopping, e quando eu descobri eu pensei que não ia mais poder fazer isso. Eu ia ter que deixar ela com alguém que eu confie. [...] Até crescer a barriga e cair a ficha... Eu não estava acreditando. [...] caiu bem a ficha que eu queria quando começou a mexer a barriga. (P9)

Evidencia-se que o diagnóstico de HIV, e suas repercussões na saúde materna e infantil, também pode favorecer a cogitação pelas jovens da interrupção da gestação por meio de um aborto induzido, mesmo que esta prática seja ilegal no Brasil. Porém, a ponderação dessa hipótese precisa ser compreendida a partir dos elementos que podem implicar nessa decisão, como: momentos específicos do ciclo de vida da mulher somado aos seus planos de futuro, formas de organização familiar e de parceria, e ao contexto sociocultural no qual essa gravidez ocorre. Embora uma das adolescentes/jovens tenha explicitado a possibilidade de indução de aborto, todas as entrevistadas seguiram as vidas com suas gestações em curso.

Ressalta-se que as taxas de aborto em mulheres que vivem com HIV são mais elevadas em comparação à população geral o que sugere um acesso precário à informação e a métodos eficazes de contracepção, a despeito do forte investimento na política do uso do preservativo (PILECCO et al., 2015). A garantia dos direitos reprodutivos no contexto do HIV perpassa pela redução da TV do vírus, mas também pela garantia de acesso a ações educativas, planejamento reprodutivo, métodos contraceptivos eficazes e insumos de prevenção.

Entretanto, a gravidez também pode terminar por razões não desejadas e não compreendidas pelas adolescentes/jovens, como a vivência do aborto espontâneo relatada por duas participantes:

Perdi com 3 meses de gravidez. Eu descobri a gravidez bem no começo. Foi horrível perder. Fiquei internada aqui [hospital] um bom tempo. Não conseguia nem conversar com a psicóloga, fiquei bem abalada, mas depois a gente aceita, fazer o quê, agora já estou melhor. Já quero outro [filho]. (P6)

Eu perdi com 3 meses eu acho, espontâneo, quando minha mãe era viva. Eu estava na piscina, eu até caí na piscina, mas não me dei conta, quando eu cheguei em casa que eu vi o sangue, fui para o hospital e já tinha perdido. [...] Eu chorava muito. (P7)

O aborto é considerado um episódio infeliz na história de vida dessas adolescentes/jovens, que no momento atual de suas vidas ainda mobilizava muita emoção, o que sugere a emotividade durante as entrevistas. Essa experiência é marcada pela ambivalência de sentimentos de

conformação e persistência do sofrimento em relação à perda do filho. O bebê que não sobrevive faz parte de uma família que valoriza sua lembrança, mas uma vez que a dor minimiza, insinua a retomada do sonho de uma maternidade que ainda não se efetivou, como no caso de P6. Estudo sobre as percepções de adolescentes sobre seus processos de gestação corrobora com os sentimentos encontrados e aponta o apoio familiar e a espiritualidade como pilares para retorno das atividades diárias após o aborto espontâneo (SANTOS; GUIMARÃES; GAMA, 2016).

Essas adolescentes/jovens que relataram terem sofrido aborto espontâneo desejam ou já tiveram outras gestações a termo após esse episódio, o que denota seus planos pessoais de concretização da maternidade. Dessa forma, o diagnóstico de HIV, mesmo podendo estar envolvido com o término da gestação, seja induzido (PILECCO et al., 2015) ou espontâneo (CAETANO, 2004), não implica, necessariamente, em planos de não mais vivenciar uma trajetória reprodutiva.

6.4.3 Revelando a notícia da gestação ao parceiro, familiares e profissionais de saúde

No que se refere ao momento de contar para o parceiro sobre a gestação, este, de modo geral, recebeu a notícia com felicidade, mas com receio por também ser jovem e não ter tido experiências anteriores.

Quando ele chegou de noite, eu falei que eu estava grávida e a doutora achava que fazia mais ou menos uns 2 meses já. [...] Ele ficou feliz, mas acho que também em estado de choque. Foi muito rápido assim... E daí eu tive que contar para minha mãe, e contei na hora, foi uma bolada só, todo mundo já ficou sabendo. (P1)

Eu cheguei e entreguei o exame pra ele. Ele perguntou o que era e começou a rir, ficou feliz [...] Fazia um ano já que morávamos juntos. Foi tudo seguido, tudo muito rápido. (P8)

Ele ficou faceiro, não acreditava, daí a gente comprou mais 2 testes que também deram positivo. (P5)

Depois que eu falei pra ele que eu estava grávida e ele “ah é mentira” e eu disse “é verdade, quer ver os exames?” e ele “aii...”. Daí começou a crescer a barriga e começou a chutar e ele mesmo ficou todo bobo já. (P2)

Ele reagiu com mais calma, porque ele já estava desconfiado. [...] Ele é guri jovem também, ele só falava “meu deus”, só ficava apavorado. Porque não tinha o que fazer, era primeiro filho dele também. (P3)

Primeira pessoa que eu contei foi pra minha irmã e pra minha mãe. Para o pai da criança eu contei depois que já tinha nascido. A minha mãe que ligou pra ele, quando eu vi ele já estava no hospital querendo ver o bebezinho dele [...] só que eu estava meio revoltada porque eu não queria que ele soubesse, queria criar sozinha. Mas ele queria criar junto. [...] Já na 2ª gestação, logo depois do teste a gente já começou a falar pra tudo mundo, os parentes. (P4)

Eu me separei depois que eu soube que eu estava grávida [1ª gestação]. Ele até queria ficar comigo, mas eu não queria. Até hoje eu não deixo ele ver ela [...] O pai da 2ª filha, ele não acreditava. Ficou feliz, muito faceiro, muito bobo. Ele queria [...]. Ele vinha nas consultas comigo aqui. (P7)

Eu contei para ele pelo telefone. Logo depois do exame avisei que ele ia ser pai. Eu não vi a reação dele, mas me falaram que ele ficou “paradão”, não sabia o que fazer. Ele me falou que ficou feliz por dentro, querendo correr, mas ao mesmo tempo tinha algo segurando ele ali, ele não esperava. (P9)

Contei primeiro para meu esposo por telefone no intervalo dele, ele ficou babão, chorando, ele ficou muito feliz. Eu contei pra minha madrinha, depois meu esposo contou para as irmãs dele. Quase perto do chá de fralda a gente contou pra todo mundo. (P10)

A reação do companheiro diante da descoberta da gravidez apontada como positiva contribui para a redução da sobrecarga emocional para a adolescente, influenciando a sentirem-se preparadas para ter um filho naquele momento. Em um estudo foi observado que os parceiros aceitam a gravidez, mas relatam enfrentar dificuldades no início por se tratar de um fato que altera diversas facetas do cotidiano de vida dos mesmos (MONTEIRO E OLIVEIRA et al., 2016).

A paternidade na adolescência vai além do apoio recebido, do carinho e da ajuda financeira. A presença do companheiro pode influenciar favoravelmente na evolução da gravidez, diminuir riscos, efeitos físicos e psicológicos desfavoráveis à saúde da criança e da mãe. Em contrapartida, a recusa da paternidade pode ser fonte de estresse para a adolescente tornando-a vulnerável a complicações perinatais (MONTEIRO E OLIVEIRA et al., 2016)

Já os familiares das adolescentes/jovens receberam a notícia com preocupação, por considerar um momento inadequado para ter um filho ou por avaliarem certa complexidade envolvida na vivência da gestação no contexto do HIV.

A minha mãe falou “De novo? Tu já sabe que agora deu”. Ela não sabia que eu queria, só eu e meu esposo. (P4)

[familiar] não apoiou muito, disse que o que a gente fez não foi certo, que era muito cedo para ter filho, que tinha que fazer faculdade, terminar o curso. Mas eu larguei o curso não por causa da gravidez, mas porque realmente não me interessava. Mas ela disse “ah agora já foi né”, que eu era de maior e sabia o que fazia. (P5)

Ela [mãe] falava “como tu vai cuidar de uma criança se tu já não tem nem saúde pra poder gerar uma criança e se tu morre ou se o bebê morre na hora do parto?”. Daí eu comecei a chorar e a gente ficou sem se falar por um tempo. [...] Ela ficou triste na verdade, porque eu devia de ter contado, mas uma filha não pensa assim. [...] Os pais

dele [parceiro] ficaram apavorado, porque era o filho mais novo e ele não tinha nem trabalho. [...] Acho que foi muito mais difícil a minha mãe receber essa [2ª gestação] do que a primeira, porque a primeira eu ainda estava com ele [parceiro]. Nessa eu não estou, daí ela ficou mais preocupada ainda, porque ela que vai ter que me ajudar a cuidar e sustentar porque uma pessoa só não dá pra cuidar 2 crianças. Ela ficou irritada com ele, me deixar agora que eu estou grávida, falou “como vai ser agora? Como a gente vai fazer com 2 crianças minha filha? Porque tu não se cuidou como eu falava? E agora ele não está aí pra te ajudar” (P3)

Ela [cuidadora] ficou surpresa com a gravidez, ela conversou comigo, agora tu vai ter que ser responsável contigo, com a bebê, explicou um monte de coisas, mas ela aceitou bem. (P9)

Ela [cuidadora] dizia que eu ia estragar minha vida, que eu era muito nova, que eu tinha que estudar, eu falei que criança não era doença, não é um bicho de 7 cabeças [...]. A minha irmã foi de surpresa e eu não, eu contei que estava tentando. E comigo ela quis dar sermão e daí não rolou né. Eu tenho minha casa, eu não dependia dela. (P10)

A descoberta de uma gravidez na adolescência causa impacto familiar, uma vez que os familiares se culpam por um possível erro, tendo em vista que os planos ou projetos de vida que tinham para a adolescente percorreram outros caminhos. Esse acontecimento inesperado pode afetar a relação entre eles, mas, com o passar do tempo, adquire sentidos positivos, configurando-se uma boa aceitação por parte dos familiares. Embora a sobreposição de sentimentos de preocupação, desaprovação e aceitação do inevitável também tenham sido citados. Esses achados corroboram com estudos que afirmam que esses sentimentos podem ser transformados, ou não, em aceitação e apoio, dependendo da forma como a família compreende esta gravidez (MONTEIRO E OLIVEIRA, 2016).

A mãe ou a sua substituta (tia, avó, madrinha), que representam a comunidade discursiva “família”, foram as pessoas imediatas acessadas para tratar do assunto gravidez-maternidade, ambas reconhecidas como referências afetivas de eleição, algumas antes mesmo da gravidez. A competência atribuída à mãe/figura materna adveio do fato de ser mulher, de “ter mais” experiência e conhecimento e de já ter vivenciado o evento da reprodução e de cuidado de filhos, reforçado pelo fato de ser possível acessá-las de forma contínua, compreensível e imediata. Além disso, a mãe ou quem a substitui são vistas socialmente como tendo o papel de mediadoras entre a adolescente e os acontecimentos externos, como a gravidez e o cuidado desta em serviços de saúde (ARAUJO; MANDU, 2016).

Por vezes, outras pessoas são acionadas pelas adolescentes/jovens para contar a notícia da gravidez para a família, pelo receio das possíveis reações, conforme expressa a fala abaixo:

Primeiro eu contei pra mãe da minha amiga, que eu tinha confiança [...] ficou apavorada, falou “tua mãe vai te matar guria, tu quer que vá contigo contar?” [...] Ai ela foi comigo, falou que eu tinha uma coisa pra contar e a minha mãe falou “vai dizer que ela está grávida”. Ela [mãe] pegou e olhou o exame e começou a chorar porque eu não confiei de contar pra ela, que eu era a melhor amiga, porque que eu fui fazer isso. (P3)

Embora as adolescentes/jovens deste estudo identificaram-se, primeiramente, com a mãe ou a sua substituta, há o receio da reação desta ao saber acerca da gestação precoce, necessitando da mediação ou conselhos de outras pessoas próximas para auxiliar nesse processo. Nesses casos, igualmente contribui para isso o reconhecimento de um saber derivado de suas experiências, o contato próximo e confiável e a demonstração de interesse e ajuda. Assim, as adolescentes constituíram os seus discursos com base em sentidos construídos em torno do papel da família na sociedade (ARAÚJO; MANDU, 2016).

Acerca de como o serviço recebeu a notícia e o cuidado de saúde desempenhado após o diagnóstico de gravidez, as adolescentes/jovens elogiaram a atenção recebida no serviço de saúde de estudo. Sentiram-se acolhidas e afirmaram terem recebido informações acerca das mudanças decorrentes da gravidez, como: modificações na medicação e seus possíveis efeitos colaterais; alterações no acompanhamento médico; a necessidade de se cuidar para que o bebê nascesse sem a infecção; como seriam os cuidados durante o parto; e que procurasse o serviço de saúde quando sentisse algum desconforto. Além disso, apontam que os profissionais de saúde abordavam a necessidade de revelação do diagnóstico ao parceiro devido à exposição mesmo com a carga viral indetectável. Entretanto, após a gestação esse contato foi diminuído, para o acompanhamento rotineiro de saúde, com consultas espaçadas em 6 meses a 1 ano.

Eles foram super atenciosos comigo [no serviço de saúde], me mostraram que a minha medicação iria mudar durante a gravidez, que ia mudar os meus médicos, que cada médico era uma coisa [...] foi bem legal assim, escutaram o coraçãozinho, me deram medicação nova e eu consegui me adaptar [...] Não passava mal, continuei vindo em todas as consultas, sempre eles dizendo que mesmo eu estando grávida que eu precisava me cuidar, e que eu não tinha contado para ele [parceiro] ainda, e mesmo eu estando com a carga viral indetectável ele poderia pegar. [...] Aqui eles me falaram que eu tinha que me cuidar, mas eu não tive muito contato com eles depois [da gravidez]. Eles me explicaram quarentena, que é esperar para ficar grávida de novo. (P1)

Foi bom, eles me ajudaram bastante. O doutor era bem brincalhão. A enfermeira conversou comigo para tomar o remédio, ela me ajudava, quando eu descobri a gravidez eu tinha muito efeito colateral. (P8)

Eu queria fazer o pré-natal aqui, porque eu conheço bem desde pequena. [...] Eu gosto daqui porque eu já conheço as pessoas e é minha família. [...] Só ia no posto quando sentia dores. [...] Daí eu tive consulta com a doutora, falei que estava grávida e ela me encaminhou para o obstetra. Quando eu contei, ela ficou feliz, falou “parabéns, já sabe o que é?”, ainda não sabia, recém tinha descoberto. Ela não falou nada, falou que cada

médico era uma coisa [...]. Mas mudou o médico durante o pré-natal. [...] Me sinto bem, protegida, porque qualquer coisa a gente pergunta para o médico [...] Foi bom o acompanhamento no serviço, eles sempre me falavam para procurar aqui quando sentisse algo, mas eu nunca precisei. (P5)

Aqui eles [profissionais de saúde] me falaram como iria ser, a medicação, como ia ser o parto, que se eu fizesse tudo certinho o bebê podia nascer normal, sem nada. Gostei da atenção. (P6)

O acompanhamento foi todo aqui. Foi tranquilo, tive 6 ou 7 consultas de pré-natal. [...] Eu gosto muito daqui, para os meus filhos também. Gosto bastante. Eu não faço muita pergunta, mas eu gosto daqui. (P4)

Foi bom, eu gosto daqui, me sinto acolhida, conversam bastante com a gente. [...] Na primeira gravidez eu achava que estava ganhando um soro. Na segunda foi tudo melhor explicado assim, do medicamento na hora do parto e tudo. (P7)

Me receberam tri bem, foi bom, escutei o coraçãozinho. Tive umas 6 consultas. Eles falavam dos riscos de transmitir pra ela, da importância de tomar a medicação, de não ter parto normal que ia transmitir pelo sangue do parto, que eu não poderia amamentar, uma coisa que eu queria amamentar pelos seios, ter o teu filho mamando do teu seio, eu queria ter essa emoção mas eu não tive. Me explicaram bastante. (P9)

Os depoimentos apontam que os profissionais do serviço de saúde especializado em HIV estudado receberam a notícia da gravidez em curso com acolhimento e, a partir de então, realizaram as orientações de como seria o cuidado de saúde desempenhado durante esse período, no parto e no puerpério. Tais relatos ratificam a centralidade exclusiva da atenção à saúde do controle da transmissão vertical, para o qual tem-se um serviço estruturado. Assim, denota-se que a trajetória de cuidado das adolescentes/jovens é marcada por um contato próximo com o referido serviço de saúde para acompanhamento pré-natal, mas, por vezes, não o suficiente para se sentirem à vontade para fazer perguntas e expressarem suas angústias.

Importante salientar a preferência das adolescentes/jovens por fazer o acompanhamento de pré-natal em um serviço com o qual já estavam familiarizadas. Em se tratando do contexto do HIV é comum os usuários se sentirem mais vinculados ao serviço especializado em oposição ao serviço de atenção básica devido a necessidade de manejo específico da infecção por profissionais qualificados e a suposta possibilidade de discriminação e preconceito em serviços generalistas (SILVA et al., 2017).

Por outro lado, o depoimento de P3 expressa algo preocupante: a realização de apenas uma consulta de pré-natal, justificada pela ausência do profissional para o devido acompanhamento, e um consequente parto prematuro, ocasionando o risco à saúde materna e infantil.

Eu tive só uma consulta de pré-natal, porque o doutor estava de férias ou ele não podia, sempre aconteceu isso. Daí por isso que o bebê veio antes [prematuro] também, eu não tive acompanhamento muito bem, não fiz tudo certinho, acho que foi isso. Porque daí

podia ter visto que o bebê estava querendo vir e ter dado remédio pra segurar. [...] Ela nasceu com 33 semanas. Ficou internada porque teve parada respiratória quando nasceu e “ar no pulmão”. Daí ela ficou 21 dias na UTI. [...] Mas nessa consulta [de pré-natal] ele me tratou bem, já fez a eco, [...] viu quantas semanas eu estava, já fez exame de toque, escutou o coraçãozinho e tudo. Foi bem legal, a minha mãe veio junto, porque eu era menor, ela tinha que acompanhar tudo caso precisasse autorizar as coisas. (P3)

No quadro da V&DH, as experiências cotidianas envolvendo a exposição ao adoecimento são compreendidas com base nos aspectos individuais e sociais, e também como resultantes do contexto programático, ou seja, das experiências com programas e serviços de saúde. Portanto, aspectos singulares das histórias de vida, cenários socioeconômicos e culturais e condições locais de proteção ou de negligência de direitos são, conjuntamente, levados em consideração nas análises (BELLENZANI, 2012, p. 244). Quando não há uma pactuação de corresponsabilidade entre Estado, gestores, profissionais de saúde e cidadãos a quem são dirigidas as políticas públicas, tende a ocorrerem violações de direitos, no caso, os sexuais e reprodutivos, ampliando a vulnerabilidade das adolescentes/jovens em suas trajetórias reprodutivas.

Em contraste com a atenção focada durante a prevenção da transmissão vertical, percebe-se pelos relatos que após a gestação esse contato com o serviço de saúde foi diminuído para o acompanhamento rotineiro de saúde, com consultas espaçadas em 6 meses a 1 ano, com consequente minimização de orientações e condutas que abarcassem a saúde sexual e reprodutiva. Infere-se a necessidade de um acompanhamento mais próximo e contínuo, que abarque as necessidades das adolescentes/jovens em seus cotidianos de vida.

6.4.4 Antes eu não me sentia mãe: vivenciando o parto e a profilaxia da transmissão vertical do HIV

As adolescentes/jovens descrevem o momento do parto como emocionante, mas ao mesmo tempo angustiante por não o terem experienciado ainda, afirmando não saberem como este iria transcocorrer. Referem que os profissionais de saúde as encaminharam primeiramente para a tentativa de parto vaginal, mesmo não sendo o desejo da mulher. Uma das participantes mencionou parar de tomar o antirretroviral para aumentar a carga viral e, assim, poder optar por cesárea.

Eu fiquei 15 horas em trabalho de parto, meu “pente” [pelve] não abria e eu não tinha dilatação suficiente. Ia ser parto normal porque é mais saudável pra mulher. E como a minha doença estava indetectável eles não se preocupavam muito com isso [...]. Só que eu sempre disse para o doutor que eu não queria parto normal porque o “pente” da minha mãe também não abre. Mas eles insistem porque cada mulher tem um corpo diferente. Daí minha pelve não abria e [...] o MAP [monitorização fetal ante-parto] estava fraco, ela estava morrendo. Foi cesárea de emergência, ele [pai da filha] ficou acompanhando tudo. Ela nasceu e eu tive anemia, porque eu perdi muito sangue [...] fiquei 8 dias no hospital. (P1)

Foi tranquilo. [...] Eu fui pra induzir o parto, não tive nada de contrações, [...] já estava com 41 semanas + 1 dia. Quando eu internei começou a me dar contração, ele [médico] viu meu exame estava muito baixo, daí não tinha como fazer parto normal e foi cesárea. Fiz medicamento 4 horas antes [...] Meu marido estava comigo. (P8)

Eu comecei a sentir contrações, vim aqui 3 vezes e eles me mandavam pra casa caminhar pra dilatar. No sábado de madrugada, [...] estourou a bolsa. [...] viemos para o hospital e eles me deram “baixa”. Me colocaram remédio, soro, AZT [zidovudina], daí eu comecei a sentir mais dores e as 7h52 da manhã ela nasceu de parto normal. Doe, mas não foi tão assustador que nem minhas cunhadas falavam com aquelas mulheres gritando. Quem assistiu meu parto foi minha sogra, meu marido tem medo de sangue, desmaia. [...]. A gente ficou até terça-feira internados, porque tinha que fazer um monte de exame. (P5)

Os dois foram cesáreas agendadas. A última [filha] era pra eu ter ganhado de parto normal, mas no último mês minha carga viral deu um pouco alta, daí eles optaram por cesárea. Eu parei de tomar remédio porque eu não queria parto normal. A recuperação foi tudo bem, o pai dela ajudava. (P7)

Foi cesariana, ia completar 40 semanas. Eles acharam que era hora de nascer. Eles falaram caso meus exames estivessem bons eles iriam tentar parto normal, mas eu não estava com exames bons. Quando eu fiquei sabendo que os exames estavam indetectáveis, eu achei que não ia dar problema e parei as medicações [...] os remédios estavam me dando muito enjojo e azia [...]. Eu falei para o médico na consulta, ele até me deu um remédio, mas não adiantou. (P9)

Foi dolorido, foi parto normal, induzido. Foi terrível. Eu vim pro hospital fazer uma ecografia, estava com 37+5, daí a moça disse que ela era muito pequena, que já não estava recebendo os alimentos necessários pelo cordão umbilical e que era mais fácil ela se alimentar fora do que dentro. Daí eu me desesperei. [...] O médico falou que meus exames estavam muito bom, carga viral indetectável. Só que eu não esperava parto normal pois a minha irmã fez cesárea, e me diziam que soropositivo não poderia ter parto normal, eu me assustei bastante, eu não sabia como era, estava preparada para cesárea. E ele falou “vamos fazer parto normal, a opção melhor pra ti é parto normal”. Ele me viu aos prantos, falou que era pra eu me acalmar, que ia dar tudo certo, que ela ia vir saudável. [...] Eu não tinha contração, dor, nada. [...] teria que ser parto induzido. Uma residente falou comigo, perguntou se eu estava bem, ela me explicou a diferença entre parto cesárea e normal, e disse “se eu fosse tu escolheria parto normal”. Daí eu aceitei parto normal. [...] Foi muito dolorido, meu deus do céu. (P10)

A maioria das adolescentes/jovens relataram ter tido parto cesárea, o que, teoricamente, explica-se devido à imaturidade biológica, possibilidade de desproporção céfalo-pélvica, partos mais complicados e, assim, com maior predisposição à cesariana (MONTEIRO E OLIVEIRA, 2016). Soma-se a isso, o fato da sua sorologia positiva ao HIV, para o qual recomenda-se a realização de profilaxia durante o parto e via cesárea eletiva para reduzir o risco de TV do HIV

(BRASIL, 2010). Em casos que a mulher esteja com a infecção pelo HIV controlada e a carga viral indetectável, pode-se optar em parto vaginal. Destaca-se que a carga viral elevada é o principal fator de risco associado à TV do HIV (BRASIL, 2010).

Algumas participantes apontaram descontentamento com a via de parto encaminhada pelos profissionais de saúde que desconsideravam o desejo da mulher. Essa violação de direitos pode ocorrer desde o acompanhamento de pré-natal (ou desde o planejamento reprodutivo quando este ocorre) pela falta de diálogo com a adolescente/jovem a fim de investigar seus conhecimentos e desejos quanto às possíveis vias de parto, seus prós e contras, para chegar a uma decisão informada e consentida. Mas essa violação também pode decorrer pela carência de sensibilidade, falta de acolhimento e escuta ativa durante o atendimento ao parto nos serviços de saúde. Reconhecer os direitos humanos pressupõe o reconhecimento recíproco de prerrogativas e deveres dos sujeitos como membros livres e iguais de certa comunidade (FRANÇA; KALICHMAN; PAIVA, 2012, p. 13). Dessa forma, os profissionais de saúde muitas vezes encarnam o direito à informação e têm a oportunidade de articular uma decisão informada ao cotidiano da pessoa, respeitando sua autonomia.

Se deparar com uma gestação e parto em plena fase da adolescência ou juventude pode gerar sentimentos positivos ou negativos conforme tenha sido a experiência vivenciada pela adolescente/jovem. A maioria sentia-se satisfeita em relação ao filho ter nascido bem, sendo que a opinião variou de acordo com o parto desejado, o sentimento de segurança, o tempo de recuperação e o apoio dos familiares e profissionais da saúde.

Algumas adolescentes/jovens referiram o medo da dor do parto, o qual pode estar relacionado à experiência de pessoas próximas e à possibilidade de imprudências profissionais durante o procedimento. A dor foi associada a sentimentos desprazerosos, apesar de existirem recursos capazes de aliviar essa sensação, que depende exclusivamente da atenção oferecida e do preparo da mulher. Faz-se necessário rever a postura dos profissionais da saúde no sentido de valorizar suas queixas e oferecer técnicas não farmacológicas para o alívio da dor na condução do trabalho de parto (MONTEIRO E OLIVEIRA, 2016).

Com relação aos resultados perinatais, duas crianças nasceram prematuras e precisaram ficar internadas no hospital após o nascimento, conforme evidenciam as falas abaixo:

Ela nasceu com 33 semanas. [...] Comecei a sentir umas dores [...] estava com 3 dedos de dilatação [...]. Eu fiquei uma noite até umas 14h segurando ela, para o pulmão dela poder crescer, porque a última coisa é o pulmão da criança. Não deu tempo, ganhei ela

14h15 [parto cesárea]. [...] Eu fiquei nervosa, passei mal, sem respirar, era minha primeira gravidez, primeiro tudo né. Eu não sabia o que podia acontecer, a gente vê vários casos de morte, fica dentro da pessoa tesoura, imagina se tu não pensas isso na hora? Daí quando eu ouvi o chorinho dela eu comecei a chorar, porque eu vi que ela estava bem. [...] depois ela já foi para UTI. Mas foi muito bom, é uma coisa muito emocionante. Eu ganhei alta três dias depois. [...] Foi horrível [ver a filha na UTI], [...] pensei que ela ia morrer [...] mas todo dia era uma notícia melhor. (P3)

Foi parto normal, sofri um monte para ganhar os dois. O primeiro [filho] foi puxado a perna, eu não sabia fazer força, aí puxaram ele. Ele nasceu prematuro, 36 semanas, ficou internado 19 dias para ganhar peso e tomar as medicações. (P4)

Destaca-se que a prematuridade e o baixo peso são fatores de risco associados à TV do HIV (BRASIL, 2010). Apesar disso, nenhum dos filhos prematuros das entrevistadas adquiriu a infecção por essa categoria de transmissão.

Além disso, há pesquisa apontando maior associação de partos prematuros e baixo peso ao nascer em gestantes adolescentes, além dos riscos biológico, socioeconômico e comportamental nessa faixa etária. A prematuridade pode desencadear ao recém-nascido necessidade de suporte ventilatório devido à imaturidade pulmonar ou outros problemas de saúde (MONTEIRO E OLIVEIRA, 2016).

No que se refere a prevenir a TV do HIV por meio da profilaxia, as adolescentes/jovens expressam o medo da criança se infectar. Como motivação para empenhar-se no seu cuidado durante a gestação e após o parto, elas apontam não desejar que o(a) seu(sua) filho(a) tenha que viver com a infecção e depender da ingestão contínua de antirretrovirais, com frequentes internações hospitalares, e, segundo elas, não podendo ter uma vida normal. Por vezes, mesmo não se sentindo mãe, aderem à profilaxia pela criança, para que ela não tenha que passar pelas mesmas dificuldades e não tenha que se “esconder” para ter um filho.

Depois que ela nasceu eu tinha que dar um remédio escondido [...]. Como era pouquinho e ela era bebê, não era tão difícil depois do que eu já tinha passado. [...] É bem complicado, acho que mesmo eu não me sentindo mãe eu sempre fiz por ela, com esse pensamento de que eu não ia ter que ver ela se escondendo para ter um filho [...] agora eu sou mãe, antes eu não me sentia mãe, mas agora “Deus o livre” perder ela. (P1)

A partir dali [quando soube da gravidez] eu disse que ia tomar o remédio todo dia, aí começou a rotina e agora não paro mais, nem posso. [...] Eu tomei remédio na gestação, depois dei remédio pra ela. (P8)

Ela nasceu sem, ainda bem, graças a Deus. [...] Às vezes eu não queria tomar, por causa do enjoo e tal, e ele [parceiro] falava que tinha que tomar, preservar ela. Ele tinha muito medo, me cuidava, dava certinho, ele que arrumava o remédio. (P3)

Foi bom, foi ótimo, não queria que eles pegassem [HIV], pois eu sei como é viver com isso. Depender de remédio é horrível. [...] Na 1ª gravidez eu era bem relaxadinha com o tratamento, mas depois eu fiquei bem certinha cuidando. [...] Eu me cuidei a gravidez [2ª

gestação] toda, tomei os remédios, fiz tudo que eu tinha que fazer e ela está hoje bem também, saudável. (P4)

Depois que ela nasceu eu dava o remédio pra ela certinho, mas o meu não. Eram muito fortes, e eu não estava mais acostumada. (P9)

Foi maravilhoso [...]. Minha medicação mudou depois que eu soube que estava grávida devido aos enjoos. Foi tranquilo, tanto tomar como dar pra ela. (P10)

Os sentimentos de medo, culpa, ansiedade e preocupação diante da exposição da criança ao HIV são equilibrados pelo espírito de confiança, alívio e expectativas positivas quanto a não confirmação do diagnóstico de infecção. Mesmo nos casos em que já havia sido dado um diagnóstico preliminar negativo ainda sentiam medo, culpa e ansiedade em relação à possibilidade de um diagnóstico positivo do bebê para o HIV, corroborando com estudo de Gonçalves e Piccinini (2008) com mães gaúchas.

As adolescentes/jovens se ancoram na experiência de outros familiares que conseguiram evitar a transmissão vertical ou na baixa probabilidade de transmissão caso cumpra as recomendações de profilaxia.

Eu sempre coloco despertar pra não esquecer, não mudou nenhum medicamento meu. Tive o maior cuidado. Eu ficava com medo de ela pegar, daí meu marido falou que se a minha mãe conseguiu com meus irmãos [evitar a transmissão vertical] eu também iria. (P5)

[...] a minha sobrinha negativou e eu não quero que ela seja reagente também.. (P10)

Medidas de enfrentamento e superação em relação à possível TV do HIV encontravam seu alicerce de força e motivação na adoção de medidas de autocuidado (SPINDOLA et al., 2015; TEIXEIRA et al., 2013). A preocupação com relação à possibilidade de TV parece contribuir para uma implicação pessoal das mulheres a “fazerem tudo o que é correto”, desde o pré-natal até após o nascimento (LIAMPUTTONG; HARITAVORN, 2014). De acordo com Gonçalves e Piccinini (2008), a confiança quanto à não infecção do bebê decorre também do sucesso da profilaxia para a prevenção da TV em gestações anteriores ou de pessoas próximas.

Mesmo frente ao estigma ainda fortemente presente, dois estudos qualitativos, na Tailândia e no México, apontam que as mulheres não “abrem mão” do sonho de ser mãe. Os filhos adquirem um significado vital, muitas vezes, se tornando a principal, quando não, a única razão na luta contra o sentimento de desesperança tão frequente nesta população (LIAMPUTTONG; HARITAVORN, 2014; VAN DIJK et al., 2014). A possibilidade destes nascerem sem o vírus se constitui em fonte de motivação da própria vida, faz sentirem-se renovadas (CAMILLO et al., 2015), traz satisfação

e as remete a um momento de felicidade com expectativas de gerar um filho saudável (VASCONCELOS et al., 2006).

Embora o HIV represente, na maioria das vezes, risco de morte, por outro lado, a maternidade representa uma forma de valorização da vida e ensejo de esperanças e expectativas de acompanhamento do crescimento do filho. Por vezes, mesmo não se sentindo plenamente mães, se empenham no cuidado pela saúde da criança, para esta não passar pelas mesmas dificuldades. Conforme Faria e Piccinini (2010), tal atitude poderia ser decorrente da culpa e da dor que sentiriam pela transmissão, caso esta ocorresse.

Tal ímpeto poderia ser aproveitado pelos profissionais para a elaboração de intervenções que facilitem a adesão ao antirretroviral, fortalecendo também a vinculação dessas mães aos serviços. Esse aspecto poderia ser trabalhado na perspectiva do autocuidado e do cuidado do bebê. A adoção de algumas medidas visando ao aprimoramento do atendimento, como a inclusão do parceiro, o fornecimento de informações claras e a postura respeitosa frente à usuária, também acarretaria em melhora na adesão (LEVANDOSKI et al., 2017).

Embora não tenha sido foco específico deste estudo, a percepção quanto ao apoio social também foi evidenciada nas entrevistas. Referem receber apoio de si mesma, de familiares e dos profissionais de saúde durante o cuidado à profilaxia da criança.

Fui apoiada pela minha mãe, pelo médico, por eu mesma. Eu acho que o maior incentivo foi eu mesma e o médico, porque eu não queria aquilo pra ela, ter que viver com isso, passar a vida inteira tomando remédio, não poder ter uma vida normal. [...] O pai dela depois de saber do HIV, ele não tocava nesse assunto de remédio, nunca falou nada, não era um apoio da parte dele. (P1)

A minha sogra que me ajudou tudo na maternidade, [...] ela me trata como uma filha. [...] meu sogro, meu marido e minha cunhada também me apoiaram. (P5)

Minha mãe e meu esposo me apoiaram. (P4)

Minha família, o hospital, todo mundo me apoiou. (P8)

Minha madrinha me ajudou e apoiou bastante. (P9)

Meu marido ajuda um monte, ele acorda, dá banho, muda. (P10)

Foram encontrados tanto relatos de apoio da família, serviço de saúde, do marido, como também de restrição de apoio, ocasionada por diferentes motivos. Estudos apontam satisfação com o apoio recebido dos parceiros e familiares, seja financeira, emocional ou apoio prático, inclusive com o tratamento (FARIA; PICCININI, 2010; GONÇALVES; PICCININI, 2008). O marido foi considerado como apoio, embora situações de conflito, de falta de diálogo, de separação e de

ausência, por vezes relacionadas ao HIV, tenham sido identificadas também, ocasionando a sua avaliação como a pessoa menos apoiadora, dificultando a vivência da maternidade concomitantemente ao diagnóstico.

Considerando a sociedade atual, o ato de cuidar de crianças ou pessoas com algum problema de saúde ainda é visto como “coisa de mulher”. Essas regras sociais têm suscitado obstáculos para a vida das mulheres, principalmente daquelas que buscam espaço no mercado de trabalho. É necessário que os homens dividam esses cuidados com as mulheres, tendo em vista que homens também cuidam. A paternidade está vinculada à participação efetiva dos pais no cuidado e educação dos filhos (UNFPA, 2007; PERUCCHI; BEIRÃO, 2007).

Outra particularidade da vivência da maternidade decorrente da presença do HIV é a necessidade de administração de antirretrovirais para o bebê a fim de se alcançar o diagnóstico sorológico negativo. No início, as adolescentes/jovens entrevistadas referiram dificuldade para dar a medicação ao bebê, que cuspiu. Mas quando descobrem a soronegatividade ao HIV dos seus filhos mencionam alívio, expressando ser muito bom receber essa notícia. Por vezes, associam a questão de boa sorte pois não saberiam como revelar caso tivessem transmitido verticalmente o vírus para seu rebento.

No início foi difícil dar medicação pois ela cuspiu e eu dava de novo. Agora meu marido está dando em uma colher e ela está aceitando melhor. O médico falou que 3 cargas virais indetectável vai tirar o remédio dela. Foi um alívio quando vi o exame indetectável dela, a gente tira um peso das costas. Porque pelas histórias que eu escuto da minha tia, eu vivia no hospital, internada, e eu não queria isso para ela. (P5)

Eu tive bastante sorte, porque eu não sei o que seria de mim se minha filha tivesse a mesma coisa, tivesse que passar por tudo que eu passei. A melhor coisa que aconteceu foi ouvir da médica que ela não tinha [HIV]. Ela disse “mãezinha, a tua filha não precisa nunca mais consultar aqui, ela não tem o vírus, ela é uma menina saudável.” Acho que não tem emoção maior pra uma mãe. (P1)

Foi muito emocionante, eu achava que ela ia ter, como eu descobri a gravidez com 3 meses, e daí que eu comecei a tomar o remédio certinho, eu tinha muito medo de ela ter. Mas quando eu descobri que ela não tinha foi muito bom. (P8)

Me sinto aliviada [tendo os 2 filhos soronegativos], imagina ter os dois filhos tomando remédio, ainda bem. (P4)

Foi uma alegria, quem veio aqui pegar o exame foi minha irmã e meu cunhado, pois eu estava tentando me matricular no colégio. Quando eles chegaram em casa eles disseram “a tua pequena está negativada”. Eu estava dobrando roupa eu joguei roupa pro ar assim, eu estava escutando música, eu estava chorando, muita lágrima, foi uma emoção muito grande, fiquei muito feliz, não tenho palavras para falar na hora e nem agora... foi uma coisa que eu cuidei bastante, que eu não falhei, que eu tive responsabilidade com ela, que eu não falhei em momento nenhum com ela. Eu fiquei orgulhosa de mim. Parece que eu falava comigo mesmo “tu é a melhor mãe do mundo”. (P9)

A realização do tratamento de profilaxia ao HIV com a administração de medicações ao bebê exposto ocasiona angústia e medo nas mães diante das dificuldades que o acompanham seja por questões orgânicas do bebê, como náuseas, ou mesmo por questões pessoais, como esquecimento e preocupação com a duração do tratamento. As reações do bebê podem despertar nas mães sentimentos de estar causando algum dano ou incômodo a ele (FARIA; PICCININI, 2010). Mesmo diante dessas dificuldades, o cumprimento adequado de todas as medidas de cuidado à saúde do bebê, incluindo a realização de exames e a administração das medicações, servem como tentativa de fazer pelo filho tudo o que estivesse ao seu alcance para evitar sua infecção (GONÇALVES; PICCININI, 2008).

Além disso, pode existir o medo em relação à possibilidade de descoberta da soropositividade por terceiros, o que gerou a adoção de algumas medidas para manter sigilo dessa condição, como esconder os medicamentos (ARAÚJO et al., 2008), ou se isolar e receber menos auxílio para o cuidado do bebê (RIGONI et al., 2008). A responsabilização pelo tratamento de saúde do bebê em geral, acaba recaindo sobre a figura materna, embora aquelas que contassem com uma boa rede de apoio social, formada por pais, amigos e familiares, conseguissem seguir tal tratamento com mais tranquilidade e segurança. Esse panorama indica que o tratamento, embora seja visto como um cuidado e aplaque as ansiedades maternas frente à possibilidade de infecção, acaba por se constituir em um fator estressor para algumas delas, o que poderá repercutir no seu estado emocional, na vivência da maternidade e na própria relação com a família e o bebê, merecendo atenção dos profissionais de saúde e pesquisadores (LEVANDOSKI et al., 2017).

Embora a incerteza e a angústia frente ao possível diagnóstico positivo do bebê pareçam uma constante para essas mães, sentimentos de alívio e satisfação diante do diagnóstico negativo também foram referidos. Estudo de Faria e Piccinini (2010) expressaram a sensação de “dever cumprido”, assinalando a adesão à profilaxia da TV do HIV. O ato de gerar uma criança soronegativa lhes proporciona uma breve sensação de completude, pois assim cumprem sua “missão”. Entretanto, mesmo quando o filho é soronegativo, há o sentimento conflitante de que isto não anula a permanência do HIV em si mesmas (ZIHLMANN; ALVARENGA, 2015). Mas procuram acreditar na possibilidade de cura, fazendo disto a motivação para continuar vivendo (SPINDOLA et al., 2015).

A fala de duas jovens denota a preocupação quanto à transmissão da infecção por categoria de exposição vertical e a possível revelação do diagnóstico à criança:

Eu tive que tomar certinho, porque eu tinha medo de passar pra ela, de ela ficar com o mesmo trauma que eu fiquei, eu penso “como eu vou contar uma coisa assim pra minha filha?” Igual foi difícil para minha mãe contar, porque só eu que tenho dos meus irmãos. Imagina, o que não vai sentir, como eu senti “porque meus irmãos não têm e eu tenho? Porque não se cuidou na minha gravidez também?” Daí eu cuidei muito disso. (P3)

Ela poderia negatizar, a minha sobrinha negatizou, por que ela não pode? Eu vou brigar. Eu quero que ela não seja pois eu penso nela no futuro, não sei como ela vai reagir, ela pode me julgar, não sei se ela iria me culpar, pode falar algo pra mim, ou alguém falar alguma coisa e ela acertar uns tabefes na cara. Eu não sei como ela vai ser. (P10)

Como indicaram os achados de Gonçalves e Piccinini (2008), existe uma preocupação com a repercussão da doença na relação futura com o filho e com as reações do filho ao diagnóstico materno e pessoal (quando for o caso). Em conjunto, esses achados demonstram uma particularidade relevante da vivência da maternidade na vigência do HIV, que pode sobrecarregar emocionalmente as mulheres (LEVANDOSKI et al., 2017).

Uma das adolescentes/jovens refere não ter realizado a profilaxia da transmissão vertical, consequência do abandono do seu tratamento de saúde, não tendo realizado o acompanhamento de pré-natal e nem uso de antirretrovirais, o que teve como implicação a transmissão vertical da infecção pelo HIV.

Eu fiquei um tempão sem tomar [antirretrovirais], por isso acho que ela ficou com isso [infectada pelo HIV], porque eu não fiz pré-natal. Não quis fazer pré-natal [...]. Daí acharam que eu não sei cuidar de mim. [...] Amanhã tenho que ir no Conselho Tutelar por causa das mulheres do posto. Bem que eu erreí mesmo fiquei sem vir aqui, agora estou me incomodando. (P2)

O caso de P2 denota abandono de tratamento e de acompanhamento de saúde na infectologia pediátrica. Voltou a fazer acompanhamento somente após a gestação, já na infectologia adulto. O abandono do tratamento e a não realização de pré-natal resultaram na transmissão da infecção pelo HIV para a criança. As evidências dos fatores que interferem na TV sustentam a importância da identificação precoce das gestantes infectadas pelo HIV e da busca ativa destas para avaliação clínica e laboratorial permanente e implementação de medidas profiláticas, bem como o reconhecimento da escolaridade, estado nutricional e do uso de drogas (HOFFMANN et al., 2014). Nesse sentido, o Ministério da Saúde, buscando conhecer a incidência do HIV em gestantes e crianças expostas, tornou obrigatória a notificação das gestantes em que for

detectada a infecção pelo HIV e a notificação das crianças nascidas de mães infectadas ou que tenham sido amamentadas por mulheres infectadas pelo HIV (BRASIL, 2010).

O relato aponta que a jovem se sentia incomodada com a intromissão das profissionais de saúde na sua vida, mas diante da soropositividade da criança e das sucessivas explicações e condutas junto ao Conselho Tutelar que está tendo que fornecer ou realizar, ela experimenta certo arrependimento por não ter se prevenido anteriormente. Destaca-se que muitas gestantes ainda deixam de realizar o teste anti-HIV durante o pré-natal ou não realizam a profilaxia da TV, muitas vezes, por dificuldades de acesso aos antirretrovirais ou por falta de informação. É como se houvesse uma vacina e não estivéssemos utilizando, apesar de 90% das gestantes brasileiras realizarem pelo menos uma consulta de pré-natal e terem seus filhos em maternidade (GRANJEIRO, 2012, p. 91).

A confirmação da transmissão da infecção tem repercussões na saúde mental materna e na relação com o bebê. Mesmo diante do diagnóstico definitivo negativo os sentimentos maternos ainda podem envolver temores de reversão do quadro (LEVANDOSKI et al., 2017).

6.4.5 Maternidade efetivada: implicações nas histórias de vida e projetos de futuro

A maternidade trouxe mudanças na vida das adolescentes/jovens permeadas de reestruturações e aprendizados. Consideram que ser mãe jovem modifica as suas percepções de mundo, não conseguem visualizar sua vida sem os filhos ou deixar de pensar em trabalhar ou de ter um futuro. Mencionam ser difícil “deixar tudo para trás”, enquanto pensamento juvenil em que a prioridade é querer sair e ter amigos. Entretanto, com a maternidade aprendem a ter responsabilidade e a colocar as necessidades do filho a frente das suas. Nesse sentido, a maternidade convém como motivação para viver, para aderir as medicações, para melhorar seus exames, e assim ter saúde para poder criar seus filhos.

Muitos aprendizados. Ela [filha] foi a minha maior base. Ser mãe, mesmo ser mãe nova assim, não consigo ver a minha vida de antes sem ela, eu não consigo deixar de pensar em trabalhar, ou de ter um futuro, tu te tornas uma pessoa madura sabe, tu pensa diferente. As coisas já não são tão simples, tu passa dificuldades. Ser mãe, sei lá, eu aprendi tanta coisa, hoje em dia eu penso 30 vezes antes de falar alguma coisa, antes de fazer alguma coisa. Assim olha, é muito bom. Deixar tudo, tudo, tudo pra trás é difícil, nova né, quer sair, quer ter amigos, inclusive as tuas amigas somem. Tu namorar um guri

e dizer pra ele que tu tem um filho de outro cara é difícil, a pessoa não entende, os pais da pessoa não entendem. Mas se tu tem um filho, tu não está nem aí para o que os outros pensam. Tu tem teu filho aí, tendo saúde, estando bem, tu tendo o que dar pra ele comer, pra ele vestir, tu está bem. Não importa se tu não tem pra ti, acho que é isso, não tem como explicar. Eu aprendi muita coisa. (P1)

Me sinto bem mais responsável, foi bom. Aprendi a ter responsabilidade, bastante. [...] Depois que eu tive filhos foi uma realização, sou a pessoa mais feliz do mundo, ter um bebezinho e ver que ele é saudável. (P4)

A gravidez ensina bastante coisa, não desistir da vida, agora eu tenho uma família, depois que eu perdi minha mãe só ficou eu, minhas irmãs e minha tia, daí agora a família cresceu. Antes eu nunca faltei um médico, agora me cuido mais, e não vou faltar nenhum médico com ela, motiva mais a gente. (P5)

Quando eu soube que estava grávida da 1ª [filha], eu foquei mais na gravidez, eu deixei de sair, de fazer tudo que eu fazia. [...] Acho que eu não sou mais sozinha como eu me sentia antes, tenho elas para me distrair, a outra [filha] já conversa bastante comigo. Se eu não tivesse elas, eu não sei se eu estaria viva hoje, o mundo do jeito que está, está muito perdido. (P7)

Eu antes não era nada responsável. Depois que ela nasceu eu comecei a ser mais responsável comigo e com ela. E também a ser mais organizada, eu perdia as coisas, documentos, deixava em qualquer lugar. Eu comecei a me organizar mais, ser mais responsável, isso mudou. [...] Que nunca faça sexo sem proteção (P9)

Só mais felicidade e mais uma criança em casa. Não sei como explicar, só sei que estou feliz. [...] Ser mais comportada, mais responsável. (P10)

As entrevistadas relataram que entre as consequências da gestação na sua vida, houve a diminuição do convívio com amigos e o aparecimento de restrições sociais, principalmente relacionadas ao lazer. A abdicação de atividades de lazer no contexto da maternidade é acarretada por modificações no estilo de vida (BORGES et al., 2009). Entretanto questiona-se sobre essa restrição social idealizada socialmente e aspirada pelas próprias adolescentes sobre a postura a ser assumida, exclusivamente, pela mulher diante de uma gestação. O cuidado da mulher/jovem grávida em função da saúde do bebê é parte da incorporação da responsabilidade com o ser boa mãe, uma atribuição social e moral dada à mulher. Isto é, vincula-se à consecução do ideal de maternidade que requer amor e sacrifícios da mãe pelo filho e dedicação da vida a ele (ARAÚJO; MANDU, 2016).

Apesar de considerarem vivenciar momentos difíceis tendo em vista que ter um filho implica em algumas condições básicas para poder sustentá-los, a maternidade as fazem não pensar em aspectos negativos da vida, como a doença.

Mudou pra melhor, porque quando a gente está triste e pensa nas contas, a gente olha nossa criança sorrindo, brincando, ela já está com os dentinhos nascendo, passa tudo. Eu não queria filhos, mas mudei de ideia quando eu vi ela na hora do parto. (P5)

Acho que a minha gravidez foi um baque, mas trouxe alegria também, porque daí vem criança, tu não fica pensando nas coisas ruins. [...] Mas é muito bom mesmo, eu nunca me arrependi de ter a minha filha. Por mais eu não estando mais com ele, eu nunca vou culpar ela sabe, de ele ter feito tudo isso. [...] Mudou bastante. Não é fácil ter um filho, as pessoas acham que é fácil, não é que tu tem ser rica para ter um filho, mas tu tem quer ter uma casa, um trabalho fixo, pra ti poder dar tudo de melhor, e pra também não passar trabalho. [...] Meus filhos trouxeram motivação de viver mais a vida, ter mais felicidade, até por causa da doença, porque daí tu não fica pensando tanto também. Tu sabe que pra ti poder criar teus filhos tu tem que poder ter saúde. (P3)

Mudou bastante coisa mesmo, parece que as coisas ficaram mais fáceis, porque tudo que a gente queria fazer tinha que esperar não sei quantos anos. Ficou mais fácil assim de eu pegar as coisas nos lugares, com criança a gente ganha as coisas também. Eu amo ela, meu bebezinho. [...] Estar mais ligada. Trouxe motivação. (P2)

Assim como a adolescência, a gestação é um evento do ciclo de vida que implica uma série de mudanças, tanto biológicas como psicológicas e sociais. Além disso, constitui uma etapa de reestruturações na vida da mulher e nos papéis que ela exerce (PICCININI et al., 2008), acarretando alterações intra e interpessoais de cada membro da “família grávida”. A maternidade pode acarretar emoções positivas num contexto de adversidade, proporcionando um novo sentido para a vida e alívio para as angústias e demais efeitos do HIV e seu tratamento (LEVANDOWSKI et al., 2017), constituindo um projeto de felicidade em suas vivências.

No desempenho do papel materno, o temor de não sobreviver para cuidar do filho ou de não ter condições mínimas de saúde para cuidá-lo por tempo suficiente permeia essa experiência podendo acarretar dificuldades. Estudos apontam que a superproteção dos filhos em mulheres no contexto do HIV serviria como um sistema compensatório de uma provável ausência futura ocasionado pelos sentimentos de medo e culpa pela não sobrevivência (GONÇALVES; PICCININI, 2008; GALVÃO; CUNHA; MACHADO, 2010). Essa compensação também pode derivar da necessidade de preservar o *status quo* de “mulher de bem” na comunidade em que vive e perante os profissionais de saúde, uma vez que esses atores agem de maneira preconceituosa e emitem julgamentos morais sobre essas mulheres devido à infecção pelo HIV (LEVANDOWSKI et al., 2017).

Destaca-se que essa preocupação de não dispor de tempo suficiente ou condições de saúde para cuidar do filho pode, em parte, também ser observada no cotidiano de mães não infectadas pelo HIV (BELTRAME; DONELLI, 2012), embora de forma não tão pronunciada. Assim como também se presume que existam diferenças nessas preocupações entre mães infectadas e mães que já apresentam sintomas da aids, assim como entre aderentes e não aderentes ao tratamento (LEVANDOWSKI et al., 2017).

Outro aspecto é como as particularidades da vivência da maternidade no contexto do HIV durante o desenvolvimento da criança, também pode ser considerado um fator motivador para a adesão ao tratamento (LEVANDOWSKI et al., 2017), conforme evidenciado nas falas das entrevistadas do presente estudo. Nesse sentido, outro estudo indicou o filho como um fator de proteção, na medida em que este muitas vezes se torna a principal razão dessas mulheres para viver, cuidar de si próprias e evitar comportamentos de risco (SANDELOWSKI; BARROSO, 2003).

O foco nos cuidados do filho, embora possa trazer um senso de competência materna, também pode comprometer o cuidado pessoal, que pode ficar relegado a um plano secundário (LEVANDOWSKI et al., 2017). De qualquer forma, tanto a satisfação como o medo e a insegurança no desempenho do papel materno são experiências comuns às mães em geral (PATIAS et al., 2011; TRAVASSOS-RODRIGUEZ; FÉRES-CARNEIRO, 2013), o que indica um certo grau de semelhanças na vivência da maternidade com as mulheres que não vivem com o HIV.

Observa-se que os relatos indicam uma boa vinculação ao seu filho e satisfação das participantes com essa relação. Outros estudos, realizados no Rio Grande do Sul, também apontaram a satisfação das mães com o desenvolvimento da criança, isto é, com suas competências e aquisições desenvolvimentais (FARIA; PICCININI, 2010), e estabelecimento de um forte vínculo desde a gestação, manifestado pelo contentamento com a comunicação e a interação com o bebê (GONÇALVES; PICCININI, 2008).

A gravidez traz motivação para a vida, além disso, serve como comprovação de que essas adolescentes/jovens que nasceram infectadas pelo HIV poderiam ter um filho se quisessem, e que este poderia ser soronegativo. Conforme a fala abaixo:

Trouxe bastante aprendizados, tomar o remédio, melhorar, meus exames estão ótimos agora, querer viver, pois antes eu não tinha motivação pra viver. Mudou bastante, de me cuidar, de conhecer e aprender, que eu podia ter filho sim se eu quisesse. Mas agora já não quero mais. Acho que foi numa boa época, pois talvez eu já poderia ter morrido por não me cuidar. (P8)

Ter um filho transforma-se em uma “provação”, cujo objetivo é gerar um rebento soronegativo para o HIV (ZIHLMANN; ALVARENGA, 2015). Muitas vezes essa questão surge como comprovação de que a mãe poderia ter evitado a sua infecção por transmissão vertical.

Estudo aponta que o advento da terapia antirretroviral constitui o principal argumento mencionado por mulheres para justificar a viabilização da decisão de engravidar e a superação do medo de transmitir o vírus ao bebê (TEIXEIRA et al., 2013). Assim, a desconstrução da crença em

não poder ser mãe, a consciência de que não há ‘um não poder’, de fato, possibilita que a maternidade emergja em sua concepção, e na dos profissionais de saúde, como um direito da mulher que vive com HIV, como objetivamente deve ser.

Por outro lado, algumas adolescentes/jovens expressam certa preocupação frente à vivência da maternidade em uma idade tão precoce.

Eu era muito nova [quando engravidou], tinha muita coisa pela frente, poderia ter terminado os estudos primeiro. (P4)

Eu teria me cuidado bem mais, é ruim ter filho cedo, e eu não gostava de escutar sabe, se alguém viesse falar comigo sobre o HIV, eu não queria ouvir, saía chorando e não escutava. Hoje eu já gosto de saber. Por um lado, foi bom, se eu não tivesse minha filha, acho que eu não seria quem eu sou, acho que eu estaria no mundo. Eu perdi minha mãe muito nova, foi muito bom porque ela me colocou no lugar. Foi difícil foi, mas às vezes você tem que passar dificuldade pra aprender, enxergar a realidade. (P7)

Por um lado, eu não me arrependo, pois fez eu também amadurecer, por outro eu era muito nova, queria curtir. Foi ruim, mas foi bom. (P9)

A vivência da maternidade pode constituir uma experiência difícil e solitária, para a qual a adolescente/jovem não se acha preparada. O desejo ou a necessidade de independência parece significar mais um desejo de fuga do que uma tentativa de obter autonomia e atingir a maturidade, assim como a percepção da própria competência para dar conta das tarefas junto ao bebê. Nesse sentido, as dificuldades para cumprir o papel de mãe são reconhecidas e considera-se que a mulher adulta está melhor preparada para estes desafios do que a jovem mãe. O papel de mãe pode ser aprendido, entretanto se ressentem com a perda da juventude, percebe dificuldades com a revelação da gravidez e reconhece os ganhos, mas também as perdas com a maternidade (SANTOS; SCHOR, 2003).

Ao contrário da visão hegemônica da sociedade e da saúde pública em geral que analisa os adolescentes como um público homogêneo caracterizado por vivenciar sentimentos conflituosos e onipotentes, desconsiderando as singularidades de cada sujeito e a gravidez na adolescência como indesejada, os resultados deste estudo sugerem que existem diferentes vivências da maternidade e que, pelo menos para um grupo de jovens mães, a maternidade é uma experiência de vida plena de significados positivos. Nesse estudo, não se pretende aceitar a maternidade na adolescência como uma boa ou melhor opção para a adolescente/jovem que nasceu com o HIV. Entende-se que todos têm o direito ao bem-estar e ao pleno desenvolvimento de suas capacidades e que é necessário estabelecer condições de vida adequadas para todos.

Reconhecem-se como legítimas muitas das preocupações da sociedade em geral em relação à saúde da adolescente/jovem e seu filho. No entanto, entende-se também que a concepção negativa e reducionista sobre o "problema" da gravidez maternidade na adolescência pode construir restrições e implicações conceituais no desenvolvimento de pesquisas e na atuação dos profissionais junto aos adolescentes.

Quando questionadas acerca de sua vida atualmente as adolescentes/jovens entrevistadas apontam aspectos positivos relacionados à sua condição de saúde e de sua família e a manutenção de uma rede de apoio.

Está boa, apesar da minha mãe ter essa depressão e eu não estar trabalhando no momento, acho que eu estou conseguindo arrumar minha vida aos pouquinhos. Eu estou voltando com a minha medicação, voltei com meus estudos [...] apesar de eu não ter um emprego por enquanto, está bem. A gente tem as coisas, tenho quem me ajude no momento, se Deus quiser, as coisas só têm a melhorar agora. (P1)

Está boa, ótima, eu tenho minha filha que é meu incentivo, tenho meu marido, minha casa, minhas coisas. Pra mim está tudo bom, aos poucos as coisas vão se ajeitando. (P8)

Está boa, estou feliz, estou com alguém que está do meu lado, que me entende [...] ele tem boa cabeça, conversamos bastante, me ajuda bastante, é bom. (P7)

Boa, [...] não é maravilha, tem briga entre eu e minha irmã, a gente não era tão próxima no abrigo, eu era muito recuada, a gente dormia juntas, mas não se falava muito. Agora que minha sobrinha nasceu a gente está se dando melhor. [...] a gente está construindo uma casa no mesmo pátio pra mim, a gente se ajuda em bastante coisa, assim está bom, é uma família. E a minha saúde agora está ficando boa, porque eu comecei a tomar o remédio de novo. (P9)

Minha vida hoje está muito boa, maravilhosa, não tem o que reclamar, eu estou bem, eu sou a mãe mais babona, ela está com saúde, ela foi a bebê mais pequena do hospital e saiu junto comigo, outros bebês tiveram que ficar. (P10)

Já duas adolescentes/jovens apontam que a vida não estava como gostariam que estivesse, em função da separação do parceiro, significada como inexplicável, ou por estarem em dificuldades financeiros, ambos desempregados.

Ah não está tão bom quanto eu esperava, eu queria estar casada, ter minha casa, eu estava quase concluindo tudo isso, quando vê do nada “esparramou” tudo. Mas está boa, tendo saúde está bom. [...] Até por causa da separação, vai ser melhor pra mim [ter esse outro filho], não ficar tão triste por causa disso. [...] Não é bom, porque eu não tenho saúde mesmo para gerar um filho de novo. Já foi complicado na primeira, imagina o que pode acontecer nesse... eu não sei. [...] Só Jesus pra me ajudar, vai ser uma loucura, eu não vou poder fazer nada. Vou estar envolvida com eles 24h por dia, mas acho que vai ser bom até pra ela [filha] ter alguém pra brincar. (P3)

Não está muito boa pois nós dois estamos desempregados, mas fora isso, todos estão com saúde, não tem doença. Eles estando bem, eu estou bem. (P4)

Apesar de considerarem que a vida não se encontrava como gostariam independente de situação financeira ou familiar, as participantes se confortam com o reconhecimento de que sua família está com saúde. Famílias que vivem com HIV/aids, geralmente encontram-se em situação de vulnerabilidade social e, por isso, possuem dificuldades financeiras para o cuidado à criança. A melhora na situação financeira se deve ao apoio governamental, por meio do benefício da prestação continuada, que contribui tendo papel importante na construção de novos significados para a doença e na retomada da autoestima pelas mães e/ou cuidadores (PACHECO et al., 2016).

Quanto aos projetos de vida, as adolescentes/jovens entrevistadas querem terminar os estudos, fazer faculdade, ter uma casa em um lugar com menos marginalidade, comprar um carro e conseguir um emprego com estabilidade para poder ofertar o melhor para o futuro dos seus filhos, desde bens materiais aos estudos. Para tanto, precisam aderir as medicações antirretrovirais e manter seu estado de saúde.

Quero terminar o ensino médio e fazer técnico em radiologia, pesquisei, é uma área que eu gosto e vai me dar um conforto na vida, um trabalho bom. [...] Quero ver se eu consigo encostar a minha mãe [...] o maior problema é o dinheiro, eu não gosto de ver a gente nessa situação. [...] Acho que, para ela [filha], uma vida melhor, uma casa maior, poder ter o cantinho dela [...]. Minha meta de vida agora é formar o futuro dela, ter uma estabilidade para que eu possa dar o que ela quiser. E pra isso, preciso tomar remédio e ficar bem, senão eu não vou conseguir. (P1)

Sair daqui, de onde eu moro, é muita marginalidade, não poder sair na rua que tu pode ser assaltada, dá medo por causa da minha filha, está se criando, imagina. (P8)

Agora eu pretendo tirar carteira de habilitação pra não precisar andar de ônibus lotado, e continuar cuidando da minha filha. (P5)

Quero que ela não passe por isso que passei. E estude, que seja alguém na vida. (P2)

Eu quero ser médica de cirurgia, de fazer parto. Só que é muito difícil [...] ter a minha casa, já que eu não estou casada, ter meus filhos juntos, ter meu próprio carro. [...] Só planejo que eles cresçam com bastante saúde e sempre no caminho certo, sem fazer coisas erradas, que cada vez esse mundo está pior. E que eles façam os estudos, uma faculdade, não fazendo isso que eu fiz, ter dois filhos assim. Primeiro tem que conseguir as coisas pra depois ter filhos. Ter bem mais calma sabe. [...] Acho que vou tentar mudar a minha vida agora e fazer o que eu quero pro meu futuro, me tratar e me cuidar. (P3)

Quero voltar a estudar [...] e trabalhar também durante o dia. Quero ter minha casa própria, um carro. [...] Eu quero que eles [filhos] tenham uma profissão boa, terminem os estudos e sejam alguém na vida, decente. (P4)

Eu quero voltar a estudar e trabalhar, e me cuidar para eu poder ver elas crescerem. A minha mãe não pode me ver, não consegui. (P7)

Terminar o colégio e fazer faculdade de veterinária [...] Pretendo que ela [filha] estude, faça faculdade, que seja uma garota bem melhor do que eu. Que ande sempre no certo, não faça coisa errada. (P9)

Terminar meus estudos e fazer uma faculdade, Direito, pelo modo de vida que eu vivi [...] Quero tudo de bom pra ela [filha], quero que ela seja igual a eu, não tão terrível, eu metia

o terror, eu fui muito tihosa, muito brigona, [...] eu era muito braba. Espero que ela não seja assim. (P10)

As adolescentes/jovens que nasceram infectadas pelo HIV por terem, atualmente, a possibilidade de maior sobrevivência, passam a vivenciar experiências semelhantes às das não infectadas pelo vírus e se veem diante de questões relacionadas à continuidade do estudo, profissionalização, ingresso, permanência e ascensão no mercado de trabalho. Além disso, pesquisa qualitativa com 10 gestantes com HIV, sobre suas perspectivas futuras, apontou que essas também exteriorizaram o anseio de que seus filhos fossem felizes, nascessem com saúde, tivessem um desenvolvimento saudável e uma vida normal como qualquer outra criança. Verbalizaram que viver com HIV não modificava o conceito do que é ser mãe, pelo contrário, a maternidade seria uma boa experiência em suas vidas, deixando claro que o processo vivenciado por elas ao tornarem-se mãe se assemelha ao de qualquer mulher soronegativa para o HIV (PAIVA et al., 2007).

A maioria das participantes hesitou em falar sobre o que pensavam em relação ao futuro, e suas perspectivas estavam vinculadas aos projetos de moradia própria, de trabalho e dos cuidados com o filho. A escassez de oportunidades enfrentadas por muitos jovens de baixo nível socioeconômico leva a uma priorização do tempo presente em detrimento de planejamentos futuros a longo prazo (CHACHAM et al., 2012). A explanação sucinta sobre seus planos futuros apresentada pela maioria das adolescentes/jovens pode ocorrer por essa "presentificação" da vida. Também as incertezas quanto à continuação dos estudos e uma boa inserção no mercado de trabalho podem desestimular as jovens a vislumbrarem ações futuras concretas (SANTOS; GUIMARÃES; GAMA, 2016).

Dentre as participantes, apenas duas continuavam estudando no momento da entrevista. A continuidade dos estudos é o projeto de vida mais prejudicado com a maternidade na adolescência. Os relatos de evasão escolar estão em consonância com dados encontrados por outros estudos que identificam a gestação e a inserção no mercado de trabalho como principais motivos para interrupção dos estudos por adolescentes grávidas (CHACHAM et al., 2012; SOARES; LOPES, 2011). Além disso, com a responsabilidade pelos filhos e a baixa escolaridade, as oportunidades profissionais se abreviam, impossibilitando a formalização de empregos e a inserção no mercado de trabalho remunerado com garantias sociais e apoio institucional. Restam, muitas vezes, os empregos informais e com baixa remuneração, tornando-as dependentes dos familiares ou companheiros. Resultado semelhante foi encontrado no estudo de Santos (2013), no qual as mães

adolescentes demonstraram interesse em continuar estudando, pois reconheciam que isso traria oportunidades para que nada faltasse ao seu filho e para que pudessem ter um futuro melhor.

Nesta perspectiva, no ECA estão previstos como direitos do adolescente o acesso à escola, à saúde e à profissionalização (BRASIL, 2008); porém, observa-se que muitos destes direitos não se efetivam, o que potencializa as situações de vulnerabilidade e exclusão social sofridas por essas adolescentes/jovens. É preciso refletir o quanto as ações de saúde estão extrapolando a dimensão biológica de modo a contemplar a integralidade do cuidado nas dimensões sociais e programáticas.

Entende-se como fundamental que as adolescentes/jovens sonhem e desejem, para que possam construir e reconstruir seus projetos de vida. É a partir desta experimentação de escolhas, possíveis em seus contextos de vida, que se tornam protagonistas de seus projetos. Assim, se de um lado tem-se a ampliação do espaço de autonomia individual que se expressa na escolha, de outro, tem-se as desigualdades sociais que influem na possibilidade de escolha (SEHNEM, 2014).

Diferente do que vivenciaram com seus familiares, as participantes planejam conversar com os seus filhos, estar junto e apoiá-los para que eles entendam o que é o HIV, conheçam como vivenciar a sua sexualidade e adotar condutas preventivas às doenças e à gravidez visando decisões orientadas.

Penso pra ela uma vida diferente da minha, que ela entenda, conheça as coisas, que eu possa estar junto, porque a minha mãe não estava, talvez por isso eu não tive esse apoio, poder conversar e explicar pra ela as coisas, explicar sobre gravidez. (P8)

Planejo colocar ela numa escola de balé, incentivar ela estudar, conversar com ela mais, cuidar dela bem, prevenir ela, explicar o que tenho, para quando ela começar a namorar se cuidar. Hoje eles começam muito cedo, engravidam com 12 anos, mas espero que ela demore. (P5)

Vou conversar com elas sobre essas coisas [sexualidade e gravidez], eu acho importante, eu gostaria que minha mãe tivesse falado comigo. (P7)

Pretendo conversar, quando ela for menstruar eu vou começar a explicar pra ela. Vou até fazer uma listinha de perguntas já pra explicar pra ela. (P9)

Eu vou fazer bem diferente do que fizeram pra mim, acho que me contaram muito tarde, eu fui descobrir com quase 18 anos. Tanto sobre camisinha, sexo. Mesmo eu já tendo namorado, tido relação. Foram me explicar muito tarde. Pegavam um livro normal de uma criança com um bebê, uma mulher e homem pelado e diziam “é assim”, mas “o que isso tem a ver comigo?”. Elas não explicavam, parecia que elas tinham vergonha de falar, elas não falavam e se falavam era pela metade, pediam pra gente ler e ver se entendia [...] logo que menstruar acho que já dá pra começar a explicar. Até a menstruação eu não sabia, eu achava que era cocô, porque saiu um borrado marrom, depois que eu fui pesquisar na internet o que era menstruação, falaram “ah tu está menstruando, está ficando mocinha não pode fazer isso pois vai engravidar” mas não explicavam “como eu vou engravidar se eu estou fazendo isso?” “ah por que tu está no período fértil”, “tá, o

que é isso?” eles só explicavam pequenos detalhes, eu tive que me virar, explicar direito jamais. (P10)

Evidencia-se que grande parte dos relatos sobre os futuros diálogos sobre sexualidade com seus filhos e filhas vieram acompanhados de narrativas sobre suas próprias vivências durante a adolescência. Pôde-se notar que o silêncio em relação ao tema da sexualidade no espaço familiar/social se fez presente na infância e adolescência da maioria das participantes. Apontaram traumas, tabus e a ocorrência de gravidez na adolescência como efeitos da falta de diálogo sobre o tema. Os relatos de algumas participantes podem ser considerados bons exemplos de superação, uma vez que, parecem se esforçar para abrir-se para essa questão, buscando conduzir o tema da sexualidade de forma diferente com seus(suas) filhos(as). Nesse sentido, cabe destacar a importância do desejo de mudança presente nos relatos dessas jovens. Tal desejo deve contar com a presença de profissionais de saúde instrumentalizados e reflexivos quanto à sua importância potencial para auxiliar as famílias na abordagem do tema da sexualidade de modo próximo e dialógico, não limitado somente às questões relativas à prevenção de IST e gravidez (SAVEGNAGO; ARPINI, 2016).

Além disso, deparam-se, também, com as questões que dizem respeito às relações afetivas, à reprodução e à constituição familiar. Para Resta (2012), os projetos de estudar, casar e constituir uma família estão relacionados com a sexualidade e traduzem os reflexos sociais e culturais da sociedade que tencionam na juventude essas expectativas. Aquelas que se separaram dos parceiros, projetam vivenciar relações afetivas de modo diferente. Desejam conhecer uma pessoa que as aceite, que possa acompanhar um pouco do que elas vivenciam e queira ter um filho apesar da sua sorologia, conforme expressam as falas abaixo:

Quero fazer tudo diferente, quero conhecer uma pessoa que me aceite, que possa me acompanhar, poder viver um pouco do que eu vivo, poder compartilhar, que escute da boca delas [profissionais de saúde] que eu não tive culpa disso [...] eu prefiro contar logo, porque tu ficar adiando machuca mais e é bem mais difícil [...] uma pessoa que queira ter um filho comigo apesar de eu portar o vírus. (P1)

Vai ser diferente, eu vou contar, vou ser mais aberta, conversar, falar pra ele que eu sou positiva, que tenho 2 vírus ainda, mais a hepatite. (P9)

Quanto aos planos afetivos, pode-se dizer que estes se processam para as adolescentes/jovens que nasceram infectadas pelo HIV permeados de preocupações sob o argumento do cuidado

consigo e com o outro. A busca por vivências de relações afetivas diferentes, mais claras e abertas, se desenvolve pelo desejo de um parceiro que as aceite com o vírus, e para tanto, precisam lidar com a revelação do diagnóstico e com a possibilidade de aceitação ou rejeição (SILVA, 2012).

Tem-se estratégias para fortalecimento da autoestima e da autoimagem feminina, enquanto seres de direito e valor, como: a discussão da apropriação do processo do contágio; a problematização do aceite tácito da pretensa superioridade masculina e das exigências do parceiro ou da família. O efeito da proposta é reconhecer a passividade feminina como elemento de vulnerabilidade das mulheres e fragilidade das práticas preventivas. Reconhecendo-se como pessoas que merecem respeito e cuidado, é possível dar a estas mulheres recursos para identificar, nas relações de gênero e familiares em que se envolvem, os elementos que desqualificam a mulher para que, assim, possam opor resistência a esses como estratégia positiva para garantir sua integridade enquanto sujeitos (BERTAGNOLI; FIGUEIREDO, 2017).

Quanto ao desejo reprodutivo, apenas três jovens ainda pensavam em ter outro filho e outra planejava adotar. As demais não desejavam ter mais filhos, estando satisfeitas com o número de filhos atual.

Eu quero sim ter outro filho, quando ela [filha] tiver mais ou menos uns 5 anos. (P1)

Eu gostaria de ter um menino, eu sempre quis ter um casal, mas bem mais pra frente. Quando eu achar um parceiro novamente né, agora vou dar um tempinho pra mim de homem. (P9)

O primeiro já está muito bom, acho que por causa da dor do parto. Talvez daqui uns anos, mais um só, quero um guri. Eu queria um gurizinho. (P10)

Foi minha última filha. [...] No momento não penso em ter outro filho. No futuro, acho que eu queria adotar uma criança, pequena. Minha tia que botou na minha cabeça que eu tinha que adotar, eu pretendo adotar porque tem tanta gente que coloca criança fora. Às vezes minha imunidade é baixa, e cada gravidez é uma, e as pessoas assustam a gente, falando nos possíveis problemas que a criança pode ter, e de pegar o HIV. (P5)

O meu marido me apoia nessa decisão de não ter mais filhos, ele tem um adotivo e ela. Esse adotivo não mora com a gente, mas ele diz que está bom assim. (P8)

Eu não pretendo ter outro filho. Eu tomo injeção de 3 meses. (P2)

Eu vou tentar fazer laqueadura [...]. Não quero mais, está ótimo assim. Eu queria um casal, agora que já tenho, não precisa mais. Meu esposo até brinca comigo, quando nossos filhos tiverem 18 anos a gente vai ter outro bebê, mas eu não quero mais, é horrível a dor [...]. (P4)

Mas chega, não quero mais filho. É difícil. (P7)

Embora cercado por ambiguidades e receios, a família se coloca como uma instância significativa para a compreensão dos projetos de vida das adolescentes/jovens, nos quais o desejo

de um modelo de família nuclear com filhos ocupa um lugar central. Estudo realizado por Oliveira, Della Negra e Martins (2012), que buscou conhecer os projetos de vida de jovens adultos que conviviam com o HIV, evidenciou resultados semelhantes.

Já outras adolescentes expressaram dúvidas ou não cogitaram ter mais filhos, influenciados pela vivência e sofrimento causados pela infecção do HIV. Elucida-se que o HIV atravessa alguns sonhos e desejos, talhando-os. A respeito disso, observa-se a interação entre o registro simbólico dos processos de estigmatização da aids e a dimensão da experiência individual, ou seja, os horizontes de vida das adolescentes/jovens que nasceram com HIV são, em muitos casos, desnecessariamente e involuntariamente restritos por eles mesmos ou por pessoas com quem convivem em função da construção social frente a patologia (AYRES, 2006).

Paiva et al. (2011) evidenciaram um limitado conhecimento entre adolescentes que viviam com HIV e seus cuidadores sobre a possibilidade de ter filhos sem infectar o parceiro ou o bebê, o que também parece ocorrer entre as adolescentes deste estudo. Segundo tais autores, pessoas vivendo com HIV não são, muitas vezes, consideradas pela sociedade e pela própria literatura da área como aptas a constituírem família e permanecem significadas como perigosas, sendo que esta tem sido a abordagem da sexualidade. Outros estudos também demonstraram a vontade de tais adolescentes construírem família e de terem filhos, contudo esclarecem que eles temem levar adiante esses projetos preocupando-se com o risco de infecção do filho e do parceiro (PACHECO; PAZ; SILVA, 2011; PAIVA et al., 2011; OLIVEIRA; DELLA NEGRA; MARTINS, 2012). Desse modo, alguns pensam, inclusive, na possibilidade de adoção (PAIVA et al., 2011).

Em termos legais, a adoção constitui-se em uma medida excepcional, irrevogável, de caráter pleno e irretroatável que permite a colocação de crianças e adolescentes em uma família substituta (SANTOS; SILVA, 2017). Porém com a adoção tem-se outra questão: a revelação do diagnóstico dos pais para seus filhos adotivos. Os fatores que interferem na decisão de revelar o diagnóstico podem ser: capacidade cognitiva e maturidade da criança; fortalecimento dos laços familiares; informações para a criança acerca da doença; adoecimento e morte dos pais; descoberta por terceiros; estigma e preconceito; reações negativas da criança; modo de falar da doença com a criança; e medo de perder o poder parental. Portanto, indica-se preparo para revelação do diagnóstico, de modo compartilhado entre os familiares que cuidam da criança e os profissionais de saúde que mantêm vínculo com essa família. Esse preparo, na concepção de que a revelação é processo que culmina no momento da divulgação propriamente dita, precisa estar revestido de

estratégias pautadas na discussão dos benefícios da revelação, de modo a minimizar os fatores negativos e potencializar os atributos da família (ZANON et al., 2016).

Por outro lado, a fala de uma participante que vivenciou o aborto espontâneo, aponta o desejo não realizado de ter um filho:

Pretendo passar para o meu filho tudo de bom que eu tive, que a minha família me passou. E prevenir, porque eu sei que já não posso amamentar, mas levar uma vida normal. Vou gostar muito dele [futuro filho]. Não vou dizer que tenho tudo, mas o pouco que eu tenho eu já sou bem feliz. (P6)

Percebe-se que a presença do HIV, embora possa ter um efeito abrangente sobre a vivência da maternidade, não se constitui a totalidade das experiências dessas mães. O aborto espontâneo deixa grande lacuna na trajetória de vida da mulher por interromper seus sonhos, desejos e impedir a experiência da maternagem (NERY et al., 2006).

A possibilidade de engravidar novamente ocasiona um cuidado mais profícuo para que essa gestação transcorra adequadamente. Assim, buscar o conhecimento da relação mãe-bebê e dos aspectos peculiares a esse contexto, bem como seus aspectos comuns a outras vivências, pode ser um caminho importante para a pesquisa e para a intervenção (LEVANDOWSKI et al., 2017).

Uma das vivências mais peculiares da maternidade na vigência do HIV é a impossibilidade da amamentação por uma indicação clínica, visando a prevenção da TV do HIV. Há estudos que apontam sentimentos de indiferença frente a esta impossibilidade (especialmente, quando as mães não haviam sido elas mesmas amamentadas e/ou consideravam o processo de “mamadeira” a criança mais fácil), entretanto outros referem ser a medida de cuidado mais difícil de ser implementada, ocasionando tristeza, frustração, impotência, vergonha e sentimentos de incapacidade (PAIVA; GALVÃO, 2004).

Tais sentimentos podem ser entendidos pelo fato de que o aleitamento tem sido associado à maternidade, representando um momento de ligação íntima entre mãe e bebê (FARIA; PICCININI, 2010; GONÇALVES et al., 2012b). Desse modo, a mulher que não pode amamentar pode se sentir menos mãe, menos feminina e até mesmo menos necessária e exclusiva para o bebê, já que com o uso da mamadeira, qualquer pessoa poderá alimentar a criança. Mesmo quando a impossibilidade é bem compreendida, a proibição da amamentação é um grande desafio a ser enfrentado por contrariar expectativas sociais e recomendações de cuidado do bebê historicamente arraigadas (LEVANDOWSKI et al., 2017).

A impossibilidade do aleitamento reforça a importância de apoio psicológico. Desafiando o incentivo ao aleitamento presente nas campanhas de saúde brasileiras, é importante construir, junto a essas mulheres, a ideia de que o vínculo com o bebê pode ser estabelecido a partir de outros comportamentos e situações, para além da amamentação. Na abordagem dessas questões, tomam-se essenciais intervenções em grupos de caráter interdisciplinar, dirigidas para a troca de experiências, expressão de sentimentos e o fornecimento de informações claras sobre o HIV, medidas de prevenção e as alternativas e direitos referentes à não amamentação, tendo em vista o despreparo da equipe de saúde e o desconhecimento de usuárias acerca de administração de medicamentos para evitar a lactação e ao recebimento da fórmula láctea (LEVANDOSKI et al., 2017; GONÇALVES et al., 2012b).

Nesta perspectiva, a vivência dessas adolescentes/jovens que nasceram com HIV fornece para os profissionais de saúde um paradigma de compreensão dos efeitos de uma condição crônica e estigmatizante na saúde física e psicológica das mulheres, durante uma etapa importante do ciclo de vida. Apesar de essa condição clínica assumir os contornos de um contexto adverso, este pode ser ressignificado e vivido como uma fonte de potencial para a mudança. Sendo assim, a tarefa dos profissionais de saúde é em auxiliar na produção desses significados mais adaptativos para o enfrentamento da maternidade na vigência do HIV, com todos os desafios e possibilidades que ela acarreta (LEVANDOWSKI et al., 2017).

6.4.6 Percalços durante a trajetória de vida: vivenciar a separação do pai dos filhos

Algumas adolescentes/jovens expressaram terem vivenciado a separação do pai dos seus filhos, o que pode ter ocorrido em função da não aceitação do seu diagnóstico ou por não querer mais estar com esse parceiro ou ainda ele decidir terminar a relação sem muitas explicações, às vezes, até pelo início da relação ser precoce em suas vidas. Entretanto, as participantes expressam a preocupação com a continuação da participação desse pai no cuidado dos seus filhos.

Ele ficou mais fechado do que ele já era [após revelar ao parceiro o seu diagnóstico]. Aí a gente acabou se separando depois de um tempo. Não sei talvez se tenha sido por causa da doença, mas eu acredito que sim, porque começou a mudar muita coisa e ele começou a reagir de um jeito estranho. [...] E agora eu estou brigando com ele na justiça por pensão, pelos dias, pela responsabilidade de pai, essa função toda. [...] Acho que se eu

tivesse contado [revelação do diagnóstico ao parceiro] lá no início, eu poderia não estar com ele, mas seria tão mais fácil, ele poderia ter vindo aqui comigo, ter participado da consulta, a doutora ter conversado com ele, que eu não tenho culpa disso, aconteceu. (P1)

A gente não está junto, ele não quis mais. Depois de uma semana eu descobri que eu estava grávida. Daí foi o “baque”, porque imagina, agora dois [filhos]. Ele sabe da nova gravidez, ele aceita, mas ele não quer mais voltar comigo, entendeu? Ele está dando pensão e tudo, mas não é a mesma coisa, tu tem que ter a pessoa pra te ajudar ali, ainda mais quando tu está grávida. [...] a gente não terminou por causa disso, não foi por causa da doença, não sei porque, ele não fala, só fala que ele não quer mais o casamento, e daí eu não tenho o que fazer. E eu não vou ficar implorando ele para ficar comigo, só por causa dos filhos, até porque filho não segura homem. E eu posso muito bem criar os dois [...] Ela [filha] não entende a situação da separação [...] ela chama papai, então está sentindo falta, mas não tem o que fazer. Eu já conversei com ele e ele não dá o braço a torcer. (P3)

Ele [pai da criança] queria ficar perto a todo custo, aí eu deixei. Logo que ele arranhou outra namorada ele “largou de mão” um pouco. Depois que eu conheci o meu marido, ele não vai lá em casa mais. A gente se dá bem, mas a namorada dele que é meio chata. (P4)

Depois que a bebê nasceu [...] eu fui morar com ele, fiquei um ano e pouco. Ele começou a “loquiar” e eu resolvi ir morar com minha irmã. [...] Ele não via nem a filha, ele marcava pelo facebook, mas não ia. [...] Ele é usuário de droga [...] depois que ele ficou 21 dias internados, ele apareceu, falando que queria mudar, queria trabalhar, queria ficar junto da filha. Por mim não né, mas pela filha. Ele ficou uns 5 meses e sumiu de novo. Até hoje não tenho notícias dele. (P9)

A presença do HIV repercute nas vivências da maternidade, ao acarretar novas demandas físicas e psíquicas àquelas já esperadas, destacando-se um possível impacto negativo na interação mãe-bebê, principalmente quando acompanhada de outros fatores de risco pessoal e social, como a separação do parceiro. A partir disso, várias são as questões com as quais essas mães precisam lidar após o nascimento do bebê, sendo de fundamental importância terem um espaço de escuta e reflexão acerca dos diferentes sentimentos que perpassam essa vivência (LEVANDOSKI et al., 2017).

A partir das falas das adolescentes/jovens compreende-se que o diagnóstico de HIV, o afeto, a intimidade se entrelaçam produzindo efeitos diversos no autocuidado, na segurança das práticas sexuais, na identidade e na construção de novos relacionamentos sexuais e/ou amorosos. Da mesma forma, a necessidade de apoio se modifica à medida que o bebê se desenvolve e são enfrentados diferentes desafios, como o tratamento de saúde, a comunicação do diagnóstico definitivo, a revelação da infecção para a criança, entre outros (LEVANDOSKI et al., 2017).

Destaca-se o significado atribuído às reações do parceiro após o conhecimento da condição sorológica, apontado, principalmente, como uma porta que se abre e permite (ou não) a experiência amorosa. Assim, pode se constituir como um obstáculo a depender da biografia de cada sujeito, da

singularidade de suas experiências e de suas posições e inserções nas tramas sociais (BORGES; SILVA; MELO, 2017).

Também se percebe as iniciativas das participantes no intuito de consolidar e/ou fortalecer a sua rede de apoio, seja na relação familiar ou conjugal, o que estimula a constituição de capacidades de enfrentamento positivas frente aos inúmeros desafios psicossociais impostos pela presença do HIV para a vivência da maternidade. Nesse âmbito, o envolvimento do pai da criança assume grande importância. Face à escassez de estudos sobre o pai e a percepção das mães HIV+ sobre ele, esse aspecto se mostra relevante para futuras pesquisas, pois a qualidade conjugal e o desempenho do papel paterno repercutem na vivência da maternidade (LEVANDOSKI et al., 2017). Nesse sentido, evidencia-se que após a separação os parceiros acabam por se eximirem da responsabilidade paterna, parecendo pouco se preocuparem com as repercussões emocionais nas suas crianças.

Finalizando, é necessário pontuar a necessidade de escuta em que essas adolescentes/jovens se encontravam. Nessa perspectiva, ao final da entrevista uma das participantes agradeceu:

“Queria agradecer a oportunidade de poder desabafar um pouco, não é com qualquer pessoa que a gente pode falar sobre esse assunto tão natural assim, acho que as pessoas nunca vão entender, vai ser cada vez pior. Até com o próprio médico é muito difícil, eles se tornam pessoas menos compreensíveis assim, eles só querem que tu tomes remédio e que tu fiques bem, eles não querem saber se tu está bem, se tu quer tomar o remédio, eles só querem que tu fique bem e tome o remédio para que tu não morra. Então queria agradecer pela oportunidade. Achei bacana o que tu estás fazendo, é bem difícil a gente achar pessoas assim. Obrigada.” (P1)

7 CONSIDERAÇÕES FINAIS

Os achados deste estudo se dedicam a um melhor entendimento das trajetórias de vida e de cuidado de adolescentes/jovens que nasceram infectadas pelo HIV e vivenciaram a gestação e maternidade na sua adolescência e/ou juventude. Ao investigar aspectos da trajetória de vida das participantes conseguiu-se explorar como a vivência da gravidez e da maternidade, neste grupo, é atravessada por aspectos da identidade pessoal, do cenário sociocultural em que está inserida, do diagnóstico de infecção pelo HIV e do cuidado ofertado nos serviços especializados.

A análise de tais trajetórias pela perspectiva do quadro da V&DH resultou na revisão dos tradicionais horizontes explicativos ao visibilizar os mecanismos que operam na construção de trajetórias configuradas por violações, ou no mínimo negligências, aos seus direitos humanos e de seus parceiros. Dessa forma, permitiu identificar o papel dos marcadores sociais nas análises de vulnerabilidade ao exercício sexual e reprodutivo no contexto do HIV, despontando da compreensão simplista da gravidez na adolescência como algo fundamentado na dimensão individual, caracterizado por irresponsabilidade e imaturidade.

O desempenho dessa abordagem foi considerado adequado diante do propósito de defender a tese de que a enfermagem pode contribuir para a visibilidade de práticas inovadoras a partir da compreensão acerca dos significados socioculturais acerca da gravidez atribuídos por adolescentes/jovens que nasceram infectadas pelo HIV. Tais perspectivas contribuem para reflexão aprofundada a partir da constituição de elementos que subsidiem a atuação dos profissionais de saúde e as iniciativas de intervenção em saúde que se configurem de fato como Cuidado, sendo mais adequadas e eficientes às demandas sexuais e reprodutivas.

A partir da proposição de uma síntese da composição das trajetórias das adolescentes/jovens participantes desse estudo explora-se os aspectos que contribuem para entender como se produz o fenômeno da gravidez/maternidade no contexto do HIV, especificadamente na fase da adolescência e/ou juventude. Longitudinalmente, essa vivência se explica a partir de fatores de exposição e de proteção que se distribuem nas três dimensões de vulnerabilidade e que juntos constituem uma trajetória pessoal que resulta na gravidez.

Evidencia-se que a vivência da gestação é fortuita, não pensada, e em sua maioria, não planejada, permitindo verificar de que forma as repercussões de tal condição realmente se devem

à presença do HIV e à necessidade de tratamento, ou a outras situações de vulnerabilidade social às quais essas adolescentes/jovens também podem estar expostas, como a discriminação e a pobreza. Uma vez que vivenciam a experiência social desde seu nascimento, o que marca significativamente outras esferas de sua vida, podem se constituir cenários de sobreposição de aspectos de maior vulnerabilidade a adoecimentos e prejuízos desenvolvimentais causados ou agravados pelo estigma da doença. A trajetória de vida e de cuidado de P1 é representativa de tal experiência.

No plano individual predomina uma trajetória marcada por uma transmissão vertical pouco compreendida e aceita. Há revolta por não sentir culpa de estar infectada, sendo a culpa alocada à figura paterna pela infecção da mãe e sua. A não aceitação do diagnóstico se revela na falha à adesão aos antirretrovirais que se torna um fator de exposição na medida em que o serviço de saúde não se corresponsabiliza e não realiza uma busca ativa, auxiliando na superação de tal abandono.

A fragilidade familiar é vislumbrada pela delicada situação de saúde da mãe, depressiva e não aderente à medicação, constituindo um não-modelo a ser seguido, mas que interfere no estado emocional da adolescente/jovem. Apesar de ocorrer um momento dito de revelação do diagnóstico, esse é compreendido apenas recentemente, quando visualiza com maturidade as consequências desta infecção em sua vida. Isso é decorrente da postergação de informações no âmbito familiar e do serviço de saúde que favorecessem um nível de conhecimento adequado acerca da doença.

Nesse sentido, a falta de acesso à informação constitui-se como fator de exposição à vivência da gestação não planejada. Soma-se a isso, a escolaridade baixa, consequência do abandono do estudo em função da gravidez. A rede de apoio social é pequena devido a necessidade de esconder a sorologia por receio de estigma e discriminação. As relações afetivo-sexuais também são afetadas, pela não compreensão acerca da necessidade de condutas preventivas e o preparo para revelação de modo adequado ao parceiro. Para P1, a revelação da sua infecção ao parceiro tornou-se traumática devido ao conseqüente abandono, procedendo em um episódio de depressão.

Na dimensão social do quadro da V&DH, constata-se que os principais marcadores sociais estão presentes nas trajetórias da maioria das participantes. Na trajetória de P1, se constituem a discriminação sistemática de direitos: pouca mobilização e participação, sendo negado o direito de conhecimento acerca da sua doença e da sua sexualidade nesse contexto, a adolescente/jovem até expressa um viver com suspeição, mas sem a reflexão pessoal para ir atrás descobrir ou mesmo querer entender; relações de gênero, tanto pela carência de informações adequadas para vivenciar

a sua sexualidade quanto pelas normas de condutas sociais, expõe a mulher adolescente a um risco acentuado às IST, à uma gravidez indesejada e à violação de seus direitos de escolha; raça/cor negra e classe social baixa, consequência da dificuldade de emprego afetado tanto pela sua escolaridade como pela sorologia e a necessidade de auxílio governamental; processo de estigmatização e discriminação que repercutem nos seus contextos sociais, como na escola e nas relações amorosas; abordagem superficial acerca da temática sexualidade no ambiente escolar, familiar e de saúde, focalizado apenas na necessidade de utilização do preservativo.

Constata-se que sem a necessária compreensão acerca da sexualidade e as especificidades de viver com uma IST, foi evidente que o uso de preservativo era frequente em relações casuais, mas reduzia à medida que se envolvessem em relações mais estáveis. Nesta conjuntura, mesmo “sabendo” da importância de condutas preventivas, a crença de que tal fato não ocorreria consigo, expressa de modo exemplar o contexto da gravidez precoce, denotando uma não-preocupação com a possibilidade de transmissão da infecção. Do ponto de vista da prevenção à epidemia do HIV, o diagnóstico positivo garantiria o uso de preservativo para proteger o parceiro, porém, isso não é colocado em prática, em decorrência de o parceiro ter a revelação tardia do seu estado sorológico ou por essa informação não ser considerada uma exposição efetiva.

Por outro lado, o acesso à mídia/internet serviu como um fator protetivo, mesmo que após a gestação quando a adolescente/jovem passa a entender e procura pesquisar como a gravidez pode ter ocorrido em sua vida. Além disso, como outro fator protetivo aponta-se a vivência de uma adolescência considerada tranquila, sem muitos parceiros sexuais, o que pode decorrer do silenciamento e isolamento apreendido no ambiente familiar e de saúde em função do HIV.

A experiência nos serviços de saúde – elemento constituinte da dimensão programática – visa compreender as dificuldades no acesso ao cuidado, especialmente, no que se refere às relações entre profissionais e adolescentes. Na trajetória de P1, pode-se observar que momentos pontuais de conversas por meio de grupo terapêuticos com os adolescentes podem ter servido como fator protetivo, mas não suficiente para prevenir uma gestação não planejada. A falta de disponibilidade e qualidade da provisão de orientações sobre o planejamento reprodutivo, resulta de uma atenção que falha na perspectiva da integralidade de modo a prevenir a gravidez não planejada e promover a saúde sexual e reprodutiva dessa população.

O fato de não ter conversado com algum profissional de saúde sobre a presença ou não de desejo reprodutivo denota que o fato de viver com HIV não alterava a sua motivação e/ou

planejamento e, muitas vezes, mesmo que ocorresse o desejo não significava colocá-lo efetivamente em prática. De fato, muitas ficam grávidas, não porque planejassem, mas porque acontece, e o desejo de ter filhos, especialmente em mulheres jovens, está presente. Algumas justificaram a ocorrência da gravidez como um “acidente” ou “descuido”, “foi meu marido quem quis”. Nesse sentido, a proporção de gestações não planejadas entre as adolescentes/jovens infectadas pelo HIV não parece diferente das não infectadas.

Apesar de algumas adolescentes/jovens apontarem que planejaram a gravidez, não houve planejamento reprodutivo acompanhado por um profissional de saúde, o que é aconselhável no contexto do HIV. A trajetória de P10 é semelhante à de P1 no que se refere aos aspectos individuais e sociais, mas diverge sendo representativa de uma trajetória pessoal baseada no desejo e planejamento reprodutivo junto a um serviço de saúde.

Entretanto, mesmo realizando o acompanhamento, o que deveria ser um fator protetivo, percebe-se que não há efetividade de um planejamento reprodutivo pelos profissionais de saúde, especialmente em um contexto de risco materno, do parceiro e infantil como o do HIV. A trajetória de P10 demonstra fragilidades na atenção à saúde da adolescente/jovem quanto a realização de orientações, ou pelo menos que possibilitasse a compreensão necessária, acerca do processo reprodutivo. Tal fato é evidenciado na falta de acompanhamento do seu estado de saúde para a reprodução, de orientação ao casal acerca das opções de planejamento da concepção, e como de fato efetivá-la a partir da profilaxia pré-exposição do parceiro.

Após o diagnóstico de gravidez, ocorre a lembrança da infecção pelo HIV e a necessidade de um cuidado mais efetivo com a adesão adequada a medicação visando minimizar a carga viral e a possibilidade de TV. Nesse sentido, as particularidades da vivência da maternidade no contexto do HIV durante o desenvolvimento da criança podem ser consideradas um fator motivador para a adesão ao tratamento servindo como motivação para a vida. Além disso, serve como comprovação de que essas adolescentes/jovens que nasceram infectadas pelo HIV poderiam ter um filho se quisessem, e que este poderia ser soronegativo, diferentemente da sua história de vida.

Destaca-se que entre as participantes, houve apenas um caso confirmado de TV do HIV, decorrente da complexidade de fatores que expuseram a adolescente/jovem à um contexto de gravidez não planejada e não assistida. Tal trajetória constitui consequência de um contexto econômico delicado, sem saneamento básico no domicílio e renda proveniente de reciclagem de materiais, baixa escolaridade, fragilidade de vínculo familiar que ocasionou a saída precoce de

casa, parceiro usuário de drogas e histórico prisional. Além disso, houve falta de vínculo com o serviço especializado em HIV, resultando em abandono do tratamento e acompanhamento, somado a dificuldades de interação com a equipe de atenção primária que tenta acessá-la, o que resulta na falta de compreensão dos riscos à sua saúde, ao bebê e ao parceiro. Por outro lado, o acionamento do Conselho Tutelar para monitoramento do acompanhamento a saúde da criança infectada, serve como fator protetivo, visto que a fez compreender a importância do tratamento pela criança, fato demonstrado ao relatar arrependimento de não ter prevenido a TV.

Outra questão importante a ser considerada, neste estudo, foi o descontentamento com o tipo de parto encaminhado pelos profissionais de saúde que desconsideraram o desejo da mulher. Essa violação de direitos pode se dar desde o acompanhamento de pré-natal (ou desde o planejamento reprodutivo quando este ocorre) pela falta de diálogo com a adolescente/jovem no sentido de investigar o conhecimento e os desejos na vivência da gestação, especialmente, quanto às possíveis vias de parto e seus prós e contras, a fim de consentir uma decisão informada. Mas essa violação também pode decorrer pelas carências no processo de acolhimento, fragilidades em relação às questões éticas e de sensibilidade durante o atendimento ao parto nos serviços de saúde, ratificando a necessidade do reconhecimento dos direitos humanos.

Em relação aos projetos de vida, as adolescentes/jovens têm aspirações semelhantes a qualquer pessoa nessa fase da vida. Desejam retomar os estudos, trabalhar, estabelecer vínculos afetivos estáveis e constituir família. Contudo, algumas expressaram dúvidas ou não cogitaram ter outros filhos, influenciados pelo sofrimento causado pelo HIV. Evidencia-se que diferentemente do silêncio que ocorreu nas suas trajetórias em relação ao tema da sexualidade no espaço familiar/social, há o planejamento de futuros diálogos sobre sexualidade com seus filhos e filhas.

Ainda, torna-se importante ressaltar a evidência de contemplação do parceiro dessas adolescentes/jovens na estruturação de um cuidado integral ao exercício sexual e reprodutivo. Denota-se que os parceiros não recebiam aconselhamento pré e pós-teste, apontando para ausência de informação e dúvida sobre a necessidade sistemática de acompanhamento por meio de testes anti-HIV. Isso agregada a informação do uso irregular do preservativo, sinaliza as dimensões de vulnerabilidades produzidas pela forma como o casal sorodiferente percebe a importância do teste e na forma equivocada de orientação diante do resultado do teste anti-HIV.

Conclui-se que a atenção disponibilizada pelos serviços e profissionais de saúde no que tange à saúde sexual e reprodutiva e aos direitos sexuais e reprodutivos, ainda há muito o que avançar no

processo de estruturação de um cuidado integral e comprometido com relação ao acolhimento do desejo reprodutivo e a oferta de alternativas objetivas para sua viabilização com menores riscos possíveis aos bebês, às mulheres e aos seus parceiros. Além da negligência à presença ou não do desejo reprodutivo é possível verificar uma atenção incipiente às vivências emocionais ambivalentes daquelas que engravidam (que vivenciam contentamentos e esperanças, mas também medos e inseguranças). Nesse sentido, ainda é preciso perseguir obstinadamente a integralidade da atenção em saúde às adolescentes/jovens que nasceram infectadas, visando construir um processo de cuidado que ainda representa uma utopia da qual não se deve abdicar.

Denota-se a necessidade de uma reorganização dos serviços de saúde para a concretização da articulação e cooperação entre profissionais de saúde e usuárias, visando à construção de arranjos institucionais necessários para a qualificação do modelo assistencial de modo a configurá-lo, de fato, como cuidado - pela ampliação do diálogo, acesso às tecnologias reprodutivas e contundente atenção psicossocial, visando a garantia dos direitos sexuais e reprodutivos. Soma-se a isso um trabalho com enfoque interprofissional de modo a oferecer em termos de proteção à vulnerabilidade e os direitos humanos que estão implicados no que se refere à provisão desse cuidado. A discussão acerca da gravidez nesse contexto contribui para minimizar as práticas de preconceito e discriminação e almeja instrumentalizar os serviços para construção de uma proposta de cuidado integral, com diálogos mais claros entre profissionais e adolescentes/jovens, minimizando as dificuldades e barreiras no cuidado prestado.

Portanto, a tese em que esta investigação se ampara é real e complexa e necessita de mais estudos e aprofundamentos. Essa tese passa ser então baseada em dois eixos principais: a emergente abordagem da educação sexual de modo efetivo e o acolhimento do direito reprodutivo pelos serviços de saúde no contexto do HIV.

Há a necessidade do desenvolvimento de uma experiência de sexualidade frente ao diagnóstico de HIV, para o qual a educação sexual ocupa papel central. É emergente refletir acerca do melhor momento de abordar a saúde sexual e reprodutiva com as adolescentes/jovens. Do ponto de vista do cuidado, precisam ser pensadas intervenções compatíveis com a fase do crescimento e desenvolvimento, mediadas pela oferta de recursos materiais, e a constituição de orientação e diálogo, no intuito de promover uma experiência de sexualidade pautada ao final da pré-adolescência, na transição para a puberdade, com o início das discussões acerca da temática. Há uma evitação social do diálogo acerca da sexualidade, tanto no ambiente familiar, social e nos

serviços de saúde, baseado na crença do estímulo sexual precoce, que somado ao fato do estigma da epidemia da aids, resulta em um veto social constituído com o intuito de evitar a cadeia de transmissão e postergar a vivência sexual de tais adolescentes/jovens.

Ao trabalhar a temática sem pudor e de modo processual, essa população também se sentirá mais à vontade em dialogar sobre o tema a medida que vai crescendo e compreendendo tais aspectos. Para tanto, é preciso desmitificar a evitação social acerca do diálogo sobre a sexualidade tratando-a como algo natural, um comportamento apreendido pelo ser humano, e que não pode ser evitado apenas com o silenciamento do tema, o qual tão-só contribui para o aumento da vulnerabilidade a práticas inadequadas. Além disso, destaca-se o preparo da equipe de saúde para abordar aquelas que cuidam desde muito cedo em função da TV, e que independente das influências do contexto intersubjetivo em que estas se encontram precisam vislumbrar e constituir estratégias individuais para o exercício dos seus direitos sexuais e reprodutivos.

Além do enfoque na dimensão biológica e na conduta simplesmente preventiva da infecção pelo HIV, destaca-se que esse tema é abordado tanto na escola como no serviço de saúde de modo superficial e esporádico, ratificando a importância de que as ações de promoção a saúde sexual e reprodutiva sejam graduais e constantes no decorrer dos encontros/consultas e das etapas de ensino. Quando abordado esse tema precisa ir além da recomendação do uso do preservativo, contemplando desde a contracepção e até a profilaxia da TV de modo mais efetivo.

Para tanto, o serviço necessita acolher o direito reprodutivo quando a pessoa expõe a demanda, seja de concepção ou contracepção, e encaminhá-la para as opções e condutas mais adequadas dentro do contexto do HIV. Entretanto, caso a pessoa não exponha, fato comum devido a evitação social, tal demanda precisa em algum momento ser pautada pelo profissional que realiza o acompanhamento de saúde, visibilizando a demanda sexual e reprodutiva para além das questões clínicas de infecção pelo HIV e da simples recomendação de conduta preventiva da transmissão, de modo a contemplar as suas vivências psicossociais. Essa abordagem constitui a diferenciação do acolhimento reprodutivo genérico, ou seja, sem a especificidade do HIV, e aquele com a especificidade, que precisa resultar do acolhimento das vivências e experiências da mulher e do casal soropositivo ou sorodiferente.

Prover cuidados contemplando a dimensão psicossocial das adolescentes/jovens que nasceram infectadas pelo HIV exige incluir na clínica, o tema da sexualidade, da gestação/maternidade/paternidade, dos sentimentos ligados ao desejo e aos medos envolvendo a

reprodução, os laços conjugais e familiares, bem como a viabilização dos meios e condições para a efetivação dos planos reprodutivos, sejam estes voltados para a anticoncepção, mas, sobretudo para a concepção, uma vez que o desejo reprodutivo existe não obstante ao viver com HIV. Assim, o campo de trabalho do Cuidado que abarque a dimensão psicossocial do adoecimento/produção de saúde parte da premissa de que como profissionais de saúde, deve-se interagir com essas mulheres, considerando-as como pessoas que se inserem socialmente em determinadas interações na vida cotidiana, compreendidas a luz dos valores e condições objetivas do contexto histórico em suas dimensões socioculturais, econômicas e políticas.

A enfermagem, como integrante fundamental da equipe de saúde nos programas de HIV/aids, necessita se apropriar desses fundamentos conceituais para ampliar seu potencial de implementação de práticas inovadoras de cuidado, não abdicando dos êxitos técnicos e dos bons desfechos clínicos. Mas, sim, os recolocam em sinergia com os anseios e desejos das adolescentes/jovens e seus parceiros, que podem incluir ou não, o desejo reprodutivo, cujas realizações bem como as experiências existenciais envolvidas serão, portanto, a “verdadeira medida” do sucesso prático dos tratamentos. Alcançá-lo depende da aliança entre autocuidado, trabalho árduo e implicado dos profissionais e políticas de saúde e sociais contundentes na efetivação dos direitos humanos.

Para além do que já foi exposto, os achados podem contribuir para a tríade pesquisa, ensino e cuidado na área da saúde, e especialmente de enfermagem. Para a pesquisa, na medida em que proporciona visibilidade às demandas em saúde com foco nas trajetórias de vida e de cuidado das adolescentes/jovens que nasceram infectadas pelo HIV e na efetivação dos seus direitos sexuais e reprodutivos, contribuindo para a solidificação e aprofundamento de conhecimentos na temática, visando à construção de novas práticas em saúde. Além disso, fortalece a construção de estudos sobre a promoção dos direitos humanos e questões de gênero e educação sexual abarcando essas adolescentes/jovens. Ainda como resultado e contribuição do estudo, destaca-se que o Quadro V&DH além de constituir-se adequado como referencial teórico para pesquisar e cuidar das adolescentes/jovens que nasceram infectadas pelo HIV e vivenciaram uma gestação e maternidade, vislumbra-se como um referencial metodológico inovador para futuro estudos.

Para o ensino, com a ampliação de discussões acerca da atenção à saúde dessa população, principalmente, no sentido de aliar teoria e prática. Além disso, possibilita a reflexão acerca da visibilidade e da importância do cuidado de enfermagem no exercício dos direitos sexuais e

reprodutivos por meio de ações específicas que competem a este profissional e à equipe de saúde. De modo a incluir a sexualidade como temática transversal nas grades curriculares dos cursos da área da saúde e tratá-la com os estudantes por meio de abordagens educativas problematizadoras, que sejam propulsoras do diálogo, da sensibilidade e da criatividade.

Para o cuidado à saúde, contribui para o incremento das ações desenvolvidas durante o crescimento e desenvolvimento das adolescentes/jovens e o acompanhamento da condição sorológica, no sentido de, a partir deste estudo constituir estratégias para novas práticas e repertórios em saúde visando à educação do exercício sexual e reprodutivo para além da abordagem simplista da dimensão clínica do HIV. Assim como dar visibilidade à falta de espaço destinado a essa população nos serviços de saúde e contribuir para a qualificação do cuidado desenvolvido diante de suas especificidades. Além disso, promove a sensibilização dos profissionais da saúde, a partir do fomento à discussão interprofissional, para o acolhimento e aperfeiçoamento de espaços de escuta atenta e estabelecimento de vínculos, livre de preconceitos e condenação moral das necessidades de saúde e das experiências relacionadas à sexualidade dessa população. De modo a também incitar o acolhimento e a participação dos pares dessas adolescentes/jovens, como os parceiros afetivos, nas ações de educação em saúde.

Diante dos resultados desta tese e as fragilidades evidenciadas, em especial, na dimensão programática, algumas recomendações podem ser feitas com o intuito de disparar as mudanças necessárias para o aprimoramento do cuidado à saúde sexual e reprodutiva das adolescentes/jovens que nasceram infectadas pelo HIV. Portanto recomenda-se: fortalecer a integração entre as políticas de atenção primária e políticas de HIV, bem como entre as diretrizes com a realidade dos processos de trabalho a partir do reconhecimento da atenção primária como espaço integrante da promoção à saúde das adolescentes/jovens com HIV; qualificar os profissionais da saúde e fortalecer a capacidade de comunicação entre os serviços, com definição e atribuição clara das ações de cada e colaboração com outros setores governamentais não relacionados com a saúde; articular intersetorialmente os programas e as políticas no quadro dos direitos humanos; fortalecer a implementação dos princípios do SUS pelo Estado e profissionais da saúde garantindo os direitos à saúde sexual e reprodutiva com qualidade, de modo a promover a tomada de decisões adequadamente informadas; desenvolver estratégias educativas nos serviços que valorizem as dinâmicas de vida cotidiana das adolescentes/jovens flexibilizando os discursos e ampliando os repertórios, de modo a inovar as interações sociais, permeado por um apoio contínuo e fidelizado

ao serviço de saúde. Nesse sentido, a Enfermagem tem papel chave frente as estratégias que compõe o processo de cuidado com intuito de qualificar e ampliar a atenção com programas de promoção à saúde e prevenção de doença às adolescentes/jovens que vivem com HIV.

A realização deste estudo constituiu-se de desafios, pois o tema é complexo e polêmico de ser abordado, seja como pesquisadora, seja para as adolescentes/jovens ou para os profissionais da saúde que atuam na área, devido a sua manutenção invisível e ocultada nas práticas de cuidado. Esses desafios se relacionam com a construção sociocultural de cada um, com a ausência da reflexão desta dimensão humana na formação acadêmica dos profissionais da saúde e, também, da discussão entre eles no cuidado, e com a perspectiva biológica prevalente que assola o tema. Com tudo o que já foi referido, é possível argumentar que novos horizontes compreensivos acerca da vulnerabilidade que acompanha as histórias de gravidez não planejada no contexto de adolescentes/jovens que nasceram infectadas pelo HIV poderão interpor questionamentos ao que vem sendo feito tecnicamente e viabilizar a busca da renovação.

Com relação aos limites do estudo, considera-se o número de adolescentes/jovens em acompanhamento no serviço especializado e por ter sido realizado em um único serviço do município situado no Sul do Brasil, o que também pode denotar especificidades deste. Entretanto, fornece informações que indicam questões para outras investigações e que podem servir de subsídio para o aprimoramento das ações e políticas públicas por meio da sua discussão com os profissionais, bem como com os gestores, servindo como uma ferramenta de orientação para implementações no sistema de saúde.

Em relação a estudos futuros, destaca-se a exploração do tema com base na perspectiva dos profissionais de saúde, ainda se precisa conhecer a respeito dos desafios que estas adolescentes/jovens, casais e famílias enfrentam, especialmente, devido às suas peculiaridades na vigência do HIV, avaliando aspectos relativos à saúde mental, à interação com o(a) filho(a), ao apoio social, à relação conjugal, tanto nos casos de confirmação como de não confirmação da transmissão do HIV. Indica-se a importância do seguimento do estudo do tema e compreensão das diversas facetas dessa vivência no cotidiano de cuidado dessa população.

Assim, é essencial a promoção de discursos e práticas de cuidado que subsidiem a construção de saberes no intuito de estender caminho para a cidadania de modo mais integral e efetivamente tornar as adolescentes/jovens que nasceram infectadas pelo HIV sujeitos de direitos sexuais e reprodutivos.

REFERÊNCIAS

ALMEIDA, M.H.S.; MENDONÇA, E.S. Um olhar à família: ressonâncias psicossociais em familiares que convivem com uma pessoa em situação de transtorno mental. **Barbarói**, Santa Cruz do Sul, n.49, p.01-24, jan./jun. 2017.

ALVES, C. A.; BRANDÃO, E. R. Vulnerabilidade no uso de métodos contraceptivos entre adolescentes e jovens: interseções entre políticas públicas e atenção à saúde. **Ciência & Saúde Coletiva**, Rio de Janeiro, v. 14, n. 2, p. 661-670, abr. 2009.

AMARAL, A.M.S. et al. Adolescência, gênero e sexualidade: uma revisão integrativa. **Revista Enfermagem Contemporânea**. v. 6, n. 1, p. 62-67, abr. 2017.

ANEAS, T. V.; AYRES, J.R.C.M. Significados e sentidos das práticas de saúde: a ontologia fundamental e a reconstrução do cuidado em saúde. **Interface (Botucatu)**, Botucatu, v. 15, n. 38, p. 651-662, Sept. 2011.

ANJOS, R. H. D. et al. Diferenças entre adolescentes do sexo feminino e masculino na vulnerabilidade individual ao HIV. **Revista da Escola de Enfermagem da USP**, São Paulo, v. 46, n. 4, p. 829-837, ago. 2012.

APOLINARIO, A.S.A.C.; ANTUNES, M.C. Adoção de crianças e adolescentes soropositivos. **Boletim - Academia Paulista de Psicologia**, São Paulo, v. 35, n. 89, p. 325-349, jul. 2015.

ARAÚJO, M. A., et al. Vivências de gestantes e puérperas com o diagnóstico do HIV. **Revista Brasileira de Enfermagem**, v. 61, n. 5, p. 589-594, 2008.

AYRES, J.R.C.M. Práticas educativas e prevenção de HIV/Aids: lições aprendidas e desafios atuais. **Interface (Botucatu)**, v.6, n.11, p.11-24, 2002.

AYRES, J.R.C.M. **O conceito de vulnerabilidade e as práticas de saúde: novas perspectivas e desafios**. In: Czeresnia D, Freitas CM, organizadores. Promoção da saúde: conceitos, reflexões, tendências. Rio de Janeiro: Fiocruz; 2003. p.117-39.

AYRES, J.R.C.M. et al. **Adolescentes e jovens vivendo com HIV/AIDS: cuidado e promoção da saúde no cotidiano da equipe multiprofissional**. São Paulo; Enhancing Care Initiative; 2004. 35 p.

AYRES, J.R C.M. et al. Vulnerability, Human Rights and Comprehensive Health Care Needs of Young People Living With HIV/AIDS. **American Journal of Public Health**, New York, v. 96, n. 6, p. 1001-7, 2006.

AYRES, J.R.; PAIVA, V.; BUCHALLA, C.M. **Direitos humanos e vulnerabilidade na prevenção e promoção da saúde: uma introdução**. In: PAIVA, V.; AYRES, J.R.; BUCHALLA, C. M. (Orgs.), Coletânea: Vulnerabilidade e Direitos Humanos. Prevenção e promoção da saúde: V. 1. Da doença à cidadania (pp. 9-22). Curitiba, PR: Juruá. 2012.

AYRES, J.R.; PAIVA, V.; FRANÇA JR, I. **Conceitos e práticas de prevenção: da história natural da doença ao quadro da vulnerabilidade e direitos humanos.** In: PAIVA, V.; AYRES, J.R.; BUCHALLA, C. M. (Orgs.), Coletânea: Vulnerabilidade e Direitos Humanos. Prevenção e promoção da saúde: V. 1. Da doença à cidadania (pp. 71-94). Curitiba, PR: Juruá. 2012.

AYRES, J.R.C.M. et al. Caminhos da integralidade: adolescentes e jovens na Atenção Primária à Saúde. **Interface comun saúde educ.** v. 16, n.40, p. 67-81, 2012.

BASSICHETTO, K.C. et al. Gestantes vivendo com HIV/AIDS: características antropométricas e peso ao nascer dos seus recém-nascidos. **Revista Brasileira de Ginecologia e Obstetrícia**, Rio de Janeiro, v. 35, n. 6, p. 268-273, 2013.

BELLENZANI, R. **Prevenção às DST/HIV e promoção da saúde sexual: como os direitos sexuais e reprodutivos podem orientar a estratégia saúde da família.** In: PAIVA, V.; AYRES, J.R.; BUCHALLA, C. M. (Orgs.), Coletânea: Vulnerabilidade e Direitos Humanos. Prevenção e promoção da saúde: V. 2. Entre indivíduos e comunidade (pp. 241-276). Curitiba, PR: Juruá. 2012.

BELLENZANI, R.; NEMES, M.I.B.; PAIVA, V. Health professional-patient communication and care: evaluation of an intervention for HIV/AIDS treatment adherence. **Interface (Botucatu)**, Botucatu, v.17, n.47, p.803-34, out./dez. 2013.

BELOQUI, J.; SEFFNER, F.; TERTO JÚNIOR, V. **Pontos de tensão e tesão: limites e possibilidades para a inovação da prevenção na quarta década da epidemia de HIV/AIDS.** In: PAIVA, V.; AYRES, J.R.; BUCHALLA, C. M. (Orgs.), Coletânea: Vulnerabilidade e Direitos Humanos. Prevenção e promoção da saúde: V. 4. Planejar, fazer, avaliar (pp. 105-136). Curitiba, PR: Juruá. 2012.

BELTRAME, G. R.; DONELLI, T. M. S. Maternidade e carreira: desafios frente à conciliação de papéis. **Aletheia**, n.38-39, pp. 206-217, 2012.

BERTAGNOLI M. S. F. F.; FIGUEIREDO M. A. C. Gestantes Soropositivas ao HIV: Maternidade, Relações Conjugais e Ações da Psicologia. **Psicologia Ciência e Profissão**, v. 37, n. 4, p. 981-994, 2017.

BEZERRA, B. et al. A Política de AIDS no Brasil: uma abordagem histórica. **Journal of Management and Primary Health Care**, Pernambuco, v. 1, n.1, p. 23-26, 2010.

BORGES, JMC; PINTO, JA; RICAS, J. Crianças e adolescentes vivendo com HIV/aids: “que doença é essa?”. **Reverso**, Belo Horizonte, v. 37, n. 70, p. 67-73, jun. 2015.

BORGES, R.E.A.; SILVA, M.F.S; MELO, L.P. “Mas não tive coragem de contar”: a revelação da condição sorológica na experiência amorosa de pessoas que vivem com HIV. **Saude soc.**, São Paulo, v. 26, n. 3, p. 664-675, set. 2017.

BRADY, M. Evitar infecções sexualmente transmissíveis, a gravidez indesejada e proteger a fertilidade: a necessidade de tripla proteção das mulheres jovens. **Questões de Saúde Reprodutiva**, Nova Iorque, v.1, n. 1, p. 50-58, 2006.

BRAH, A. Diferença, diversidade, diferenciação. **Cadernos pagu**. n.26, p. 329-376, jan/jun 2006.

BRANDÃO, E. R. Desafios da contraceção juvenil: interseções entre gênero, sexualidade e saúde. **Ciência & Saúde Coletiva**, Rio de Janeiro, v. 4, n. 14, p. 1063-1071, jul./ago. 2009.

BRANDÃO, E.R.; CABRAL, C.S. Da gravidez imprevista à contraceção: aportes para um debate. **Cad. Saúde Pública**, Rio de Janeiro, v. 33, n. 2, e00211216, 2017.

BRANDÃO, E.R.; HEILBORN, M.L. Sexualidade e gravidez na adolescência entre jovens de camadas médias do Rio de Janeiro, Brasil. **Cadernos de Saúde Pública**, Rio de Janeiro, v.22, n.7, p. 1421-1430, jul 2006.

BRASIL. **Constituição da República Federativa do Brasil de 1988**. Brasília: 1988. Disponível em: http://www.planalto.gov.br/ccivil_03/constituicao/ConstituicaoCompilado.htm

BRASIL. Ministério da Saúde. **Estatuto da criança e do adolescente**. 3ª ed. 2ª reimpressão. São Paulo: Cortez, 1990. 181p.

BRASIL. Ministério da Saúde. Secretaria de Assistência à Saúde. Departamento de Assistência e Promoção à Saúde. Coordenação Materno-Infantil. Serviço de Assistência à Saúde do Adolescente. **Normas de Atenção à Saúde Integral de Adolescente - Vol. I - Diretrizes Gerais para Atendimento de Adolescentes. Acompanhamento do Crescimento e Desenvolvimento. Distúrbios da Puberdade. Desenvolvimento Psicológico do Adolescente - Brasília, Ministério da Saúde, 1993. 48 p.**

BRASIL. Ministério da Saúde. Secretaria de Políticas de Saúde. Coordenadoria da Área de Saúde do Adolescente. **Saúde e desenvolvimento da juventude brasileira: construindo uma agenda nacional/** Lucimar Rodrigues Coser Cannon et al. – Brasília: Ministério da Saúde, Secretaria de Políticas de Saúde, 1999.

BRASIL. Ministério da Saúde. Secretaria de Vigilância em Saúde. Programa Nacional de DST e Aids. **Oficina de Aconselhamento em DST/HIV/AIDS para Atenção Básica**. Brasília: Ministério da Saúde. 2005. 64p.

BRASIL. Ministério da Saúde. Secretaria de Vigilância em Saúde. Programa Nacional de DST e Aids. **Manual de rotinas para assistência de adolescentes vivendo com HIV/Aids**. Brasília: Ministério da Saúde, 2006a.176 p

BRASIL. Ministério da Saúde. Secretaria de Vigilância em Saúde. **Saúde e prevenção nas escolas: guia para a formação de profissionais de saúde e de educação**. Brasília: Ministério da Saúde, 2006b. 160 p.

BRASIL. Ministério da Saúde. Secretaria de Atenção à Saúde. Área de Saúde do Adolescente e do Jovem. Adolescente e do Jovem. **Marco legal: saúde, um direito do adolescente**. Brasília. 60 p, 2007.

BRASIL. Ministério da Saúde. Secretaria de Ciência, Tecnologia e Insumos Estratégicos. Departamento de Ciência e Tecnologia. **Agenda Nacional de prioridades de pesquisa em saúde**. Brasília: Ministério da Saúde, 2008a. 68p.

BRASIL. Programa Nacional de DST e Aids. UNICEF. **Como trabalhar o HIV/AIDS no seu município Guia para profissionais de saúde e de educação Tema HIV/AIDS**, 2008b. Disponível em: www.selounicef.org.br.

BRASIL. Ministério da Saúde. **Manual de prevenção das DST/HIV/Aids em comunidades populares**. Brasília: Ministério da Saúde; 2008c.

BRASIL, Ministério da Saúde. Secretaria de Vigilância em Saúde. Programa Nacional de DST e Aids. **Recomendações para Terapia Antirretroviral em Crianças e Adolescentes Infectados pelo HIV**. Brasília: Ministério da Saúde, 2009. 200p.

BRASIL. Ministério da Saúde. Secretaria de Vigilância em Saúde. Programa Nacional de DST e AIDS. **Recomendações para Profilaxia da Transmissão Vertical do HIV e Terapia Antirretroviral em Gestantes: manual de bolso**. Brasília (DF): Ministério da Saúde; 2010a. 172 p.

BRASIL. Instituto Brasileiro de Geografia e Estatística (IBGE). **Censo Demográfico 2010**. Censo demográfico 2010: resultados da amostra - características da população. 2010b. Disponível em: <http://cod.ibge.gov.br/D15>

BRASIL. Ministério da Saúde. Secretaria de Vigilância em Saúde. Departamento de DST, Aids e Hepatites Virais. **Recomendações para Terapia Antirretroviral em crianças e adolescentes infectados pelo HIV 2009 Suplemento I**. Brasília: Ministério da Saúde, 2010c. 73 p.

BRASIL. Ministério da Saúde. Secretaria de Atenção em Saúde. Departamento de Ações Programáticas Estratégicas. **Diretrizes nacionais para a atenção integral à saúde de adolescentes e jovens na promoção, proteção e recuperação da saúde**. Brasília: Ministério da Saúde, 2010d. 132 p.

BRASIL. Ministério da Saúde. Secretaria de Vigilância em Saúde. Departamento de DST, Aids e Hepatites Virais. **Recomendações para Terapia Antirretroviral em crianças e adolescentes infectados pelo HIV 2009 Suplemento II**. Brasília: Ministério da Saúde, 2011a. 40 p.

BRASIL. Ministério da Saúde. Secretaria Executiva. Coordenação da Saúde da Criança e do Adolescente. **Programa Saúde do Adolescente**. Bases Programáticas. 2ª Edição. Brasília; Ministério da Saúde, 1996. 32 p. http://bvsmms.saude.gov.br/bvs/publicacoes/cd03_05.pdf

BRASIL. Nações Unidas. **Declaração Política sobre HIV/AIDS: Intensificando nossos esforços para eliminar o HIV/AIDS**. Resolução adotada pela Assembléia Geral em 10 de junho de 2011b.

BRASIL. **Portaria nº 1.459, de 24 de junho de 2011** publicada no DOU de 27 de junho de 2011, Seção 1, página 109. Institui, no âmbito do Sistema Único de Saúde - SUS - a Rede Cegonha. Manual Prático da Rede Cegonha. Brasília (DF); 2011c.

BRASIL. Conselho Nacional de Saúde. **Resolução CNS N° 466, de 12 de dezembro de 2012**. Diretrizes e normas reguladoras da pesquisa envolvendo seres humanos. Brasília: DF, 2012. Disponível em: <http://conselho.saude.gov.br/resolucoes/2012/Reso466.pdf>

BRASIL. Ministério da Saúde. Secretaria de Vigilância em Saúde. Departamento de DST, Aids e Hepatites Virais. **Recomendações para a Atenção Integral a Adolescentes e Jovens Vivendo com HIV/Aids**. Brasília: Ministério da Saúde, 2013a. 116 p.

BRASIL. Presidência da República. Secretaria de Políticas para as Mulheres. **Plano Nacional de Políticas para as Mulheres**. Brasília: Secretaria de Políticas para as Mulheres, 2013b. 114 p.

BRASIL. Ministério da Saúde. Secretaria de Atenção à Saúde. Departamento de Atenção Básica. **Saúde sexual e saúde reprodutiva**. 1. ed., 1. reimpr. – Brasília : Ministério da Saúde, 2013c. 300 p.

BRASIL. Ministério da Saúde. Secretaria de Vigilância em Saúde Departamento de DST, Aids e Hepatites Virais. **Caderno de Boas Práticas em HIV/AIDS na atenção básica**. Brasília: DF. 1ª edição – 2014.

BRASIL. Ministério da Saúde. Secretaria de Vigilância em Saúde. Departamento de Vigilância, Prevenção e Controle das Doenças Sexualmente Transmissíveis, Aids e Hepatites Virais. **Manual técnico para o diagnóstico da infecção pelo HIV**. 2. ed. Brasília: Ministério da Saúde, 2015a. 85 p.

BRASIL. Ministério da Saúde. Secretaria de Ciência, Tecnologia e Insumos Estratégicos. **Protocolo Clínico e Diretrizes Terapêuticas Profilaxia Antirretroviral Pós Exposição de Risco para Infecção pelo HIV (PEP)**. Brasília: 2015b.

BRASIL. Ministério da Saúde. Secretaria de Vigilância em Saúde. Departamento de Vigilância, Prevenção e Controle das Infecções Sexualmente Transmissíveis, do HIV/Aids e das Hepatites Virais. **Protocolo Clínico e Diretrizes Terapêuticas para Manejo da Infecção pelo HIV em Crianças e Adolescentes**. Brasília: Ministério da Saúde, 2017. 214 p.

BRASIL. Ministério da Saúde. Secretaria de Vigilância em Saúde, Departamento de Vigilância, Prevenção e Controle das Infecções Sexualmente Transmissíveis, do HIV/Aids e das Hepatites Virais. **Boletim Epidemiológico HIV/AIDS**. Ano V - nº 01. Brasília: Ministério da Saúde, 2017. 60p. Disponível em: <http://www.aids.gov.br/pt-br/pub/2017/boletim-epidemiologico-hivaids-2017>

BRITO, C.N.O, et al. Depressão pós-parto entre mulheres com gravidez não pretendida. **Revista de Saúde Pública**, v. 49, n. 33, p. 1-9, 2015

BROGLY, S.B. et al. Reproductive Health of Adolescent Girls Perinatally Infected With HIV. **American Journal of Public Health**. v.97, n.6, p. June 2007.

BRONDANI, J.P.; PEDRO, E.N.R. A história infantil como recurso na compreensão do processo saúde-doença pela criança com HIV. **Revista Gaúcha de Enfermagem**, Porto Alegre, v. 34, n. 1, p. 14-21, Mar. 2013.

BRUM, C.N., et al. Revelação do diagnóstico de HIV para o adolescente: modos de ser cotidiano. **Esc Anna Nery**, Rio de Janeiro, v. 19, n. 4, p. 679-684, Dec. 2015.

BUBADUÉ, R.M., et al. Vulnerabilidade ao adoecimento de crianças com HIV/aids frente em transição da infância para adolescência. **Esc Anna Nery**, Rio de Janeiro, v. 17, n. 4, p. 705-712, Dec. 2013.

BUENO, R.C.O. **Avaliando o presente e projetando o futuro: Rede Nacional de Adolescentes e Jovens Vivendo com HIV/AIDS (RNAJVHA) - RJ; histórias de vida**. [Mestrado Acadêmico em Saúde Coletiva]. Rio de Janeiro (RJ): Universidade do Estado do Rio de Janeiro;2011.

BUGLIONE, S. **Sujeito de direito e sujeito sexual: conflitos sobre os direitos sexuais dos adolescentes**. In: Adorno RCF, Alvarenga AT, Vasconcellos MPC, organizadores. *Jovens, trajetórias, masculinidades e direitos*. EDUSP; 2005. p. 53-74.

CAETANO, M. R. **Fatores de prognóstico gestacional em mulheres com aborto espontâneo recorrente**. Campinas, SP: [s.n.], Dissertação (Mestrado) Universidade Estadual de Campinas. Faculdade de Ciências Médicas. 2004. 60 p.

CAMILLO, S.O., et al. O desejo de ser mãe frente à infecção por HIV/AIDS. **Rev. enferm. Cent.-Oeste Min**, v. 5, n. 1, p. 1439-1456, jan.-abr. 2015.

CARDOSO, L.D.; MALBERGIER, A. Who is not using condoms among HIV-positive patients in treatment in the largest city in Brazil? **AIDS Care**. v. 27, n. 5, p. 629-36, 2015.

CASTELLANI, MMX; MORETTO, MLT. A experiência da revelação diagnóstica de HIV: o discurso dos profissionais de saúde e a escuta do psicanalista. **Rev. SBPH**, Rio de Janeiro, v. 19, n. 2, p. 24-43, dez. 2016.

CECHIM, P.L.; PERDOMINI, F.R.I.; QUARESMA, L.M. Gestantes HIV positivas e sua não-adesão à profilaxia no pré-natal. **Rev. bras. enferm.**, Brasília, v. 60, n. 5, p. 519-523, Oct. 2007.

CEDARO, J. J.; VILAS BOAS, L. M. S.; MARTINS, R. M. Adolescência e sexualidade: um estudo exploratório em uma escola de Porto Velho – RO. **Psicologia: ciência e profissão**, Brasília, v. 32, n. 2, p. 320-339, 2012.

CHOQUET, M.; DU PASQUIER FEDIAEVSKY, L.; MANFREDI, R. Sexual behavior among adolescents reporting chronic conditions: a French national survey. **J Adolesc Health**. v.20, n.1,p.62-67, Jan 1997.

COSTA, A.C.P.J., et al. Vulnerabilidade de adolescentes escolares às DST/HIV, em Imperatriz – Maranhão. **Rev Gaúcha Enferm**, Porto Alegre, v.34, n.3, p. 179-186, 2013.

COSTA, J.S.D.; VICTORA, C.G. O que é “um problema de saúde pública”? **Revista Brasileira de Epidemiologia**, Brasília, v. 9, n. 1, p. 144-151, 2006.

CRESWELL, J.W. **Projeto de pesquisa: métodos qualitativo, quantitativo e misto**. 3ª ed. Porto Alegre: Artmed, 2010. 296 p.

CRUZ, E.F. Crianças, jovens e suas famílias nas esquadrias da epidemia do HIV/AIDS. **Desidades**, Rio de Janeiro, v. 7, p. 21-32, jun. 2015.

CUNHA, C. C. Os muitos reverses de uma "sexualidade soropositiva": o caso dos jovens vivendo com HIV/AIDS. **Sexualidad, Salud y Sociedad**, Rio de Janeiro, n. 10, p. 70-99, abr. 2012.

CUNHA, G.H.; GALVÃO, M.T.G. Métodos contraceptivos e de prevenção da transmissão/reinfecção do vírus entre portadores de HIV/AIDS. **Revista da Rede de Enfermagem do Nordeste**, Fortaleza, v.12, n. 4, p. 699-708, out/dez 2011.

DIAS, A. C. G., TEIXEIRA, M. A. P. Gravidez na adolescência: um olhar sobre um fenômeno complexo. **Paideia**, v 20, n. 45, p. 123-131, jan.-abr 2010.

EID, A.P.; ALMEIDA WEBER, J.L.; PIZZINATO, A. Maternidade e projetos vitais em jovens infectadas com HIV por transmissão vertical. **Rev.latinoam.cienc.soc.niñez**, v.13, n.2, p. 937-950, juv. 2015.

ENGENDER HEALTH/UNFPA. **Saúde sexual e saúde reprodutiva das mulheres adultas, adolescentes e jovens vivendo com HIV e aids: subsídios para gestores, profissionais de saúde e ativistas/organização**. EngenderHealth e Unfpa. – Nova York: EngenderHealth e Brasília, DF: Unfpa, 2008. Disponível em: <http://www.unfpa.org.br/Arquivos/saude.pdf>

ENGENDER HEALTH/UNFPA. **Sexual and Reproductive Health Needs of Women and Adolescent Girls living with HIV. Research Report for Qualitative Findings from Brazil, Ethiopia and the Ukraine**. Brazil/Ethiopia/Ukraine. July 2006. 62p. Disponível em http://www.unfpa.org/upload/lib_pub_file/619_filename_srh-of-hiv-positive-women.pdf

FARIA, E. R., PICCININI, C. A. Maternidade no contexto do HIV/AIDS: gestação e terceiro mês de vida do bebê. **Estudos de Psicologia (Campinas)**, v. 27, n.2, p. 147-159, 2010.

FERNANDES, N.M., et al. Vulnerabilidade à infecção do HIV entre casais sorodiscordantes no Rio de Janeiro, Brasil. **Cad. Saúde Pública**, v. 33, n. 4, p. e00053415, 2017.

FERNET, M. et al. Romantic relationships and sexual activities of the first generation of youth living with HIV since birth. **AIDS Care**, Oxford, v. 23, no. 4, p. 393-400, Apr. 2011.

FERREIRA, A.R. et al. Hepatites Virais A, B e C em crianças e adolescentes. **Rev Med Minas Gerais**, v. 24, n. Supl 2, p. S46-S60, 2014.

GAGNON, J.H. **Uma interpretação do desejo: ensaios sobre o estudo da sexualidade**. Rio de Janeiro: Garamond, 2006.

GALANO, E., et al. Vivências dos adolescentes soropositivos para HIV/Aids: estudo qualitativo. **Rev. paul. pediatr.**, São Paulo , v. 34, n. 2, p. 171-177, June 2016.

GALVÃO, M. T.; CUNHA, G. H.; MACHADO, M. M. Dilemas e conflitos de ser mãe na vigência do HIV/Aids. **Revista Brasileira de Enfermagem**, v. 63, n. 3, p. 371-376, 2010.

GOMES, A.M.T. et al. As representações sociais de enfermeiros sobre a criança soropositiva para HIV: interface com o cuidar. **Revista Enfermagem UERJ**, Rio de Janeiro, v.19, n.1, p.14-19, 2011.

GOMES, A.M.T.; CABRAL, I.E. Ocultamento e silenciamento familiares no cuidado à criança em terapia antiretroviral. **Revista Brasileira de Enfermagem**, Brasília, v. 63, n. 5, p. 719-726, set./out. 2010.

GONÇALVES, R.C.B, et al. Avaliação do perfil biopsicossocial de mães adolescentes, da área de abrangência do Centro de Saúde Cachoeirinha, após o parto. **Revista Médica de Minas Gerais**, Minas Gerais, v. 22, n.3, p. 296-300, 2012a.

GONÇALVES, V. F., et al. Mulheres soropositivas para o HIV: Compreensão, sentimentos e vivência diante da maternidade. **Revista Brasileira de Promoção de Saúde**, v. 26, n. 2, p. 281-289, 2012b.

GONÇALVES, T.R.; PICCININI, C.A. Aspectos Psicológicos da Gestação e da Maternidade no Contexto da Infecção pelo HIV/Aids. **Psicologia USP**, São Paulo, v.18, n.3, p.113-142, jul/set 2008.

GRANGEIRO, A. et al. O efeito dos métodos preventivos na redução do risco de infecção pelo HIV nas relações sexuais e seu potencial impacto em âmbito populacional: uma revisão da literatura. **Rev Bras Epidemiol**, v. 18, n. Suppl 1, p. 43-62, set 2015.

- GRECO, D. B. A epidemia da Aids: impacto social, científico, econômico e perspectivas. **Estudos Avançados**, São Paulo, v.22, n.64, p. 73-94, 2008.
- GRUSKIN, S.; TARANTOLA, D. **Um panorama sobre saúde e direitos humanos**. In V. Paiva, J. R. Ayres, & C. M. Buchalla (Orgs.), Coletânea: Vulnerabilidade e Direitos Humanos. Prevenção e promoção da saúde: Vol. 1. Da doença à cidadania (pp. 23-41). Curitiba, PR: Juruá. 2012.
- GUIMARÃES, M. **HIV/AIDS não é sentença de morte: uma análise crítica sobre a tendência à criminalização da exposição sexual e transmissão sexual do HIV no Brasil**. Rio de Janeiro: ABIA; 2011. 40 p.
- HEILBORN, M. L. Por uma agenda positiva dos direitos sexuais da adolescência. **Psicologia Clínica**, Rio de Janeiro, v. 24, n. 1, p. 57-68, abr. 2012.
- HEILBORN, M.L. **A primeira vez nunca se esquece: trajetórias sexuais masculinas**. In: Revista Estudos Feministas, vol. 6, n. 2, p. 394-405. Rio de Janeiro: IFCS/UFRJ, 1998.
- HEILBORN, M.L., et al. **O aprendizado da sexualidade: reprodução e trajetórias sociais de jovens brasileiros**. Rio de Janeiro: Fiocruz/Garamond; 2006. 536 p.
- HOFFMANN, I.C, et al. Fatores que interferem na transmissão vertical do HIV: revisão integrativa. **Enfermagem Obstétrica**, Rio de Janeiro, v. 1, n. 1, p. 31-9, jan-abr 2014.
- HOGA, L.A.K.; MELLO, D.S.; DIAS, A.F. Características pessoais e familiares de pais e mães adolescentes moradores em uma comunidade de baixa renda. **Revista Mineira de Enfermagem**, Minas Gerais, v.10, n. 4, p. 374-381, out/dez 2006.
- INSTITUTO BRASILEIRO DE GEOGRAFIA E ESTATÍSTICA (IBGE). **Projeção da População do Brasil - 2016**. Disponível em: <http://brasilemsintese.ibge.gov.br/populacao/taxas-de-fecundidade-total.html>
- INSTITUTO BRASILEIRO DE GEOGRAFIA E ESTATÍSTICA (IBGE). **Síntese de indicadores sociais : uma análise das condições de vida da população brasileira : 2015 /** IBGE, Coordenação de População e Indicadores Sociais. - Rio de Janeiro: IBGE, 2015. 137p.
- KOURROUSKI, M. F. C. ; LIMA, R.A.G. Adesão ao tratamento: vivências de adolescentes com HIV/AIDS. **Rev. Latino-Am. Enfermagem**, v.17, n.6, p.947-952, 2009.
- KYADDONDO, D., et al. Disclosure of HIV status between parents and children in Uganda in the context of greater access to treatment. **Sahara J.** v. 10, n. 1, p. 37-45, 2013.
- LENZI, L. et al. Adesão à terapia antirretroviral durante a gestação e sua relação com a efetividade na prevenção da transmissão vertical do HIV. **Acta Biomedica Brasiliensia.** v. 4, n. 2, p; 12-20, dez 2013.

LEVANDOWSKI, D. C. et al. Maternidade e HIV: revisão da literatura brasileira (2000-2014). **Arq. bras. psicol.**, Rio de Janeiro, v. 69, n. 2, p. 34-51, 2017.

LIAMPUTTONG, P.; HARITAVORN, N. My life as Mae Tid Chua [mothers who contracted HIV disease]: Motherhood and women living with HIV/AIDS in central Thailand. **Midwifery**. v.30, n. 12, p. 1166-72, 2014.

LIMA, A. A. A; PEDRO, E. N. R. Crescendo com HIV/Aids: estudo com adolescentes portadoras de HIV/Aids e suas cuidadoras-familiares. **Revista Latino-Americana de Enfermagem**; v.16, n3, p. 348-354, 2008.

LÔBO, M.B.; SILVA, S.R.F.F.; SANTOS, D.S. Segredos de liquidificador: conhecimento e práticas de sexo seguro por Pessoas Vivendo com HIV/AIDS. **Rev. Eletr. Enf.** v. 14, n. 2, p. 395-403, abr/jun 2012.

LOPES, F. **Coinfecção pela hepatite C em uma coorte de gestantes infectadas pelo vírus da imunodeficiência humana**. Dissertação (mestrado). Campinas, SP : [s.n.], 2016.

LYONS, H. et al. Identity, peer relationships, and adolescent girls' sexual behavior: na exploration of the contemporary double standard. **Journal of Sex Research**, Oakland, v. 48, no. 5, p. 437-449. Sept. 2011.

MACEDO, S.M.; SENA, M.C.S.; MIRANDA, K.C.L. Consulta de enfermagem no ambulatório de HIV/AIDS: a percepção dos usuários. **Revista Gaúcha de Enfermagem**, Porto Alegre, v. 33, n. 3, p. 52-57, set. 2012.

MACHADO NG, et al. Uso de drogas e a saúde sexual de adolescentes. **Rev. enferm. UERJ**, Rio de Janeiro, v. 18, n. 2, p. 284-90, abr-jun 2010.

MACHADO, D.M.; SUCCI, R.C.; TURATO, E.R. Transitioning adolescents living with HIV/AIDS to adult-oriented health care: an emerging challenge. **Jornal de Pediatria**, Rio de Janeiro, v. 56, n. 6, p. 465-472, 2010.

MADIBA, S. The impact of fear, secrecy, and stigma on parental disclosure of HIV status to children: a qualitative exploration with HIV positive parents attending an ART clinic in South Africa. **Glob J Health Sci**. v. 5, n. 2, p. 49-61, 2012.

MAFFACCIOLLI, R. **A construção social da vulnerabilidade em trajetórias de internação para tratamento da tuberculose**. 2015. 155 p. Tese (Doutorado em Enfermagem). Escola de Enfermagem. Universidade Federal do Rio Grande do Sul, Porto Alegre, 2015.

MAKSUD, I. Aspectos da conjugalidade face à sorodiscordância para o HIV/AIDS. **Cadernos de Saúde Pública**, Rio de Janeiro, v. 28, n. 6, p.1196-1204, jun. 2012

MARLOW, H.M., et al. Fertility intent and contraceptive decision-making among HIV positive and negative antenatal clinic attendees in Durban, South Africa. **Health Care Women Int.** v. 33, n. 4, p. 342–358, 2012.

MARQUES, J.F.; QUEIROZ, M.V.O. Cuidado ao adolescente na atenção básica: necessidades dos usuários e sua relação com o serviço. **Rev Gaúcha Enferm**, Porto Alegre, v.33, n.3, p. 65-72, 2012.

MATTAR, L. D. Reconhecimento jurídico dos direitos sexuais: uma análise comparativa com os direitos reprodutivos. **Sur. Revista Internacional de Direitos Humanos**, São Paulo, v. 5, n. 8, p. 60-83, Jun 2008.

MAWN, B.E. The changing horizons of US families with pediatric HIV. **West J Nurs Res.** v. 34, n. 2, p. 213-229, mar 2012.

MAZZINI, M.L.H. et al. Mães adolescentes: a construção de sua identidade materna. **Cienc Cuid Saude.** v. 7, n.4, p.493-502, Out/Dez 2008.

MINAYO, C.S.M. **O desafio do conhecimento: pesquisa qualitativa em saúde.** 13. ed., São Paulo: Hucitec, 2013.

MIRANDA, A.E. et al. Avaliação da cascata de cuidado na prevenção da transmissão vertical do HIV no Brasil. **Cad. Saúde Pública**, Rio de Janeiro, v. 32, n. 9, e00118215, 2016.

MIZIARA, L.A.F.; ANDRADE, S.M.O. O significado do HIV/Aids na vida de crianças e adolescentes que vivem com a doença. **Bol. Acad. Paul. Psicol.**, São Paulo, v. 36, n. 90, p. 16-30, jan. 2016.

MONTEIRO E OLIVEIRA LF, et al. Vivência de puérperas adolescentes quanto à gravidez e trabalho de parto. **Rev enferm UFPE on line**, Recife, v. 10, n. 2, p. 395-406, fev 2016.

MOREIRA, S.A. et al. Percepção de risco como estratégia de convívio comensal com jovens órfãos pelo HIV/AIDS em São Paulo, SP, Brasil. **Interface (Botucatu)**. Botucatu, v. 22, n. 64, p. 141-152, mar 2018.

MOREIRA-SILVA, R. **Um corpo que abriga uma Vida e um Vírus: O Significado da Maternidade para Mães Soropositivas para HIV.** Dissertação (Mestrado em Psicologia), Instituto de Psicologia, Universidade Federal da Bahia, Salvador/BA. 2012.

MORETTO, M. L. T. **O que pode um analista no hospital?** São Paulo: Casa do Psicólogo. 2013. 215 p.

MOTTA, M.G.C., et al. Diagnóstico revelado à criança e ao adolescente com HIV/AIDS: implicações para o familiar/cuidador. **Rev enferm UERJ**, Rio de Janeiro, v. 24, n. 3, p. e4787, 2016.

MOTTA, M.G.C., et al. O silêncio no cotidiano do adolescente com HIV/AIDS. **Rev Bras Enferm.** v.66, n. 3, p. 345-350, 2013.

MOURA, L.N.B.; GOMES, K.R.O. Planejamento familiar: uso dos serviços de saúde por jovens com experiência de gravidez. **Ciênc. saúde coletiva.** v.19, n.3, p.853-863, 2014.

MUMBURI, L.P. et al. Factors associated with HIV-status disclosure to HIV-infected children receiving care at Kilimanjaro Christian Medical Centre in Moshi, Tanzania. **Pan Africa Med J.** v. 18, n. 50, p. 1-8, may 2014.

NOGUEIRA, G.S.; SEIDL, E.M.F. Associação entre percepção de doença e ansiedade, depressão e autoeficácia em pessoas com HIV/Aids. **Temas psicol.**, Ribeirão Preto, v. 24, n. 2, p. 595-608, jun. 2016.

OLIVEIRA, A. **A abordagem para a adesão do uso de preservativo no âmbito da atenção às pessoas que vivem com HIV/Aids: uma prevenção mais que posithiva.** Monografia apresentada ao Departamento de Medicina Preventiva da Faculdade de Medicina da Universidade de São Paulo. 2011. 85 p.

OLIVEIRA, L.A. **Direitos reprodutivos e a assistência às pessoas vivendo com HIV/AIDS: um diálogo possível?** Dissertação apresentada na área de concentração Materno Infantil da Faculdade de Saúde Pública da Universidade de São Paulo para obtenção do Grau de Mestre. 2003. 122 p.

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. **Cad. Saúde Pública**, Rio de Janeiro, v. 19, supl. 2, p. S315-S323, 2003.

ORGANIZAÇÃO DAS NAÇÕES UNIDAS PARA A EDUCAÇÃO, A CIÊNCIA E A CULTURA. Secretaria Nacional de Juventude. Conselho Nacional De Juventude. **Conselhos de Juventude: Fortalecendo Diálogos, Promovendo Direitos.** Brasília, 2010. Disponível em: http://juventude.gov.br/articles/participatorio/0009/3680/Guia_de_Conselhos_2010.pdf

ORGANIZAÇÃO DAS NAÇÕES UNIDAS. Relatório da Conferência Internacional sobre População e Desenvolvimento. Instrumentos internacionais de direitos das mulheres. **Plataforma de Cairo**, 1994. p.24-137. Disponível em: <http://www.unfpa.org.br/Arquivos/relatorio-cairo.pdf>

PACHECO, B. P. et al. Dificuldades e facilidades da família para cuidar a criança com HIV/Aids. **Esc. Anna Nery**, Rio de Janeiro, v. 20, n. 2, p. 378-383, Jun 2016.

PADOIN, S.M.M.; PAULA, C.C. Programa aids, educação e cidadania: perspectivas para a segunda década de extensão. **Saúde (Santa Maria)**, Santa Maria, v. 38, n. 1, p. 51-62, jan./jun. 2012.

PAIVA, S.S., GALVÃO, M. T. Sentimentos diante da não amamentação de gestantes e puérperas soropositivas para HIV. **Texto & Contexto Enfermagem**, v. 13, n. 3, p. 414-419, 2004.

- PAIVA, V.S.F. **Cenas da vida cotidiana: metodologia para compreender e reduzir a vulnerabilidade na perspectiva dos direitos humanos**. In: PAIVA, V.; AYRES, J.R.; BUCHALLA, C. M. (Orgs.), Coletânea: Vulnerabilidade e Direitos Humanos. Prevenção e promoção da saúde: V. 1. Da doença à cidadania (pp. 23-41). Curitiba, PR: Juruá. 2012a.
- PAIVA, V.S.F. **Dimensão Psicossocial do Cuidado**. In: PAIVA, V.; AYRES, J.R.; BUCHALLA, C. M. (Orgs.). Coletânea: Vulnerabilidade e Direitos Humanos. Prevenção e Promoção da Saúde: Da doença à cidadania. V. II (pp. 41-72). Curitiba, PR: Juruá Editora. 2012b.
- PAIVA, V. S.F. et al. Sem direito de amar?: a vontade de ter filhos entre homens (e mulheres) vivendo com o HIV. **Psicol. Usp**, 2002, v.13, n.2, P.105-133, 2002.
- PAIVA, V. S.F. et al. Sexualidade de mulheres vivendo com HIV/AIDS em São Paulo. **Cad. Saúde Pública**, Rio de Janeiro, v.18, n. 6, p. 1609-1620, nov-dez, 2002.
- PAIVA, V.S.F. et al. A sexualidade de adolescentes vivendo com HIV: direitos e desafios para o cuidado. **Ciênc. saúde coletiva**. v.16, n.10, p. 4199-4210, 2011.
- PAIVA, V.S.F. Psicologia na saúde: sociopsicológica ou psicossocial? Inovações do campo no contexto da resposta brasileira à AIDS. **Temas psicol.**, Ribeirão Preto, v. 21, n. 3, p. 531-549, dez. 2013.
- PANARRA, B.A.C.S. et al. Vítimas e culpadas: representações sociais sobre mulheres que vivem com HIV. **Revista Cuidarte**. v. 8, n. 3, p.1887-98, 2017.
- PARKER, R.; AGGLETON, P. **HIV e AIDS, desigualdade social e mobilização política**. In: PAIVA, V.; AYRES, J.R.; BUCHALLA, C. M. (Orgs.), Coletânea: Vulnerabilidade e Direitos Humanos. Prevenção e promoção da saúde: V. 4. Planejar, fazer, avaliar (pp. 21-48). Curitiba, PR: Juruá. 2012.
- PARKER, R.; AGGLETON, P. **Sexuality, Culture and Health**. Routledge: 2 ed. 2007. 512 p.
- PATIAS, N. D., et al. Considerações sobre a gestação e a maternidade na adolescência. **Mudanças - Psicologia da Saúde**, v. 19, n. 1, p. 19-27, 2011.
- PAULA, C.C. et al. Cotidiano medicamentoso de adolescentes com HIV/AIDS. **Revista Eletrônica de Enfermagem**, Goiás, v.15, n. 4, p. 1016-25, 2013.
- PAULA, C.C. et al. Factors associated to the non-adherence to antiretroviral therapy of adolescents with HIV/AIDS. **Rev enferm UFPE on line**, Pernambuco, v.6, n. 9, p. 2196-2203, 2012a.
- PAULA, C.C. et al. Morbimortalidade de Adolescentes com HIV/Aids em Serviço de Referência no Sul do Brasil. **DST - Jornal brasileiro de doenças sexualmente transmissíveis**, Rio de Janeiro, v. 24, n. 1, p. 44-48, 2012b.

- PAULA, C.C. **Ser-adolescente que tem aids: cotidiano e possibilidades de cuidado de si: contribuições da enfermagem no cuidar em saúde**. 2008. 170 f. Tese (Doutorado em Enfermagem), Escola de Enfermagem Anna Nery, Universidade Federal do Rio de Janeiro, Rio de Janeiro, 2008.
- PAULA, C.C.; CABRAL, I.E.; SOUZA, I.E.O. O (não)dito da AIDS no cotidiano de transição da infância para a adolescência. **Rev Bras Enferm**, Brasília. v.64, n.4, p. 658-664, jul-ago 2011.
- PAULA, C.C.; PADOIN, S.M.M. Cuidado de enfermagem ao adolescente com HIV/AIDS. **PROENF. Programa de Atualização**, v. 7, n.4, p. 109-150, 2013.
- PAULA, et al. Cotidiano de adolescentes com o vírus da imunodeficiência humana em tratamento. **Rev Enferm UFSM**, v. 3, n. 3, p. 500-508, set-dez 2013.
- PEREIRA, C.R.; MONTEIRO, S.S. A criminalização da transmissão do HIV no Brasil: avanços, retrocessos e lacunas. **Physis**, Rio de Janeiro, v. 25, n. 4, p. 1185-1205, Dec. 2015.
- PERUCCHI, J.; BEIRÃO, A.M. Novos arranjos familiares: paternidade, parentalidade e relações de gênero sob o olhar de mulheres chefes de família. **Psicol. clin.**, Rio De Janeiro, v.19, n.2, p.57 – 69, 2007
- PILECCO, F.B. et al. Aborto pós-diagnóstico em mulheres vivendo com HIV/Aids no sul do Brasil. **Ciênc. saúde coletiva**, Rio de Janeiro , v. 20, n. 5, p. 1521-1530, May 2015 .
- POLIT, D.F.; BECK, C.T. **Fundamentos de Pesquisa em Enfermagem: Avaliação de Evidências para a Prática da Enfermagem**. Editora: Artmed. 7ª Edição. 2011. 670 p.
- PORTO ALEGRE. PREFEITURA MUNICIPAL DE PORTO ALEGRE. Site Observa POA. **Indicador Gravidez na adolescência**. Fontes: Secretaria Municipal da Saúde da Prefeitura Municipal de Porto Alegre e Sistema de Informações de Nascidos Vivos (SINASC) - Ministério da Saúde. Disponível em:
https://www.google.com/maps/d/edit?mid=zImHUK_MVqMs.kfH3uOxDgNR8
- PORTO ALEGRE. Secretaria Municipal de Saúde. **Programação Anual de Saúde – PAS 2016**. Porto Alegre, dezembro de 2015. Disponível em:
http://lproweb.procempa.com.br/pmpa/prefpoa/sms/usu_doc/pas2016.pdf).
- QUEVEDO, M. P. **Experiências, percepções e significados da maternidade para mulheres com gestação de alto risco**. 2010. 210 p. Tese (Doutorado em Saúde Pública), Faculdade de Saúde Pública. Universidade de São Paulo, São Paulo, 2010.
- REATO, L.F.N. **Hebiatria - Medicina da Adolescência**. Editora: Roca. 2007. 536p.
- REIS, Renata Karina et al. Avaliação dos sintomas depressivos somáticos e afetivo-cognitivos de pessoas vivendo com HIV/AIDS. **Acta paul. enferm.**, São Paulo , v. 30, n. 1, p. 60-65, Jan. 2017.

RESSEL, L. B. et al. A influência da família na vivência da sexualidade de mulheres adolescentes. **Escola Anna Nery Revista de Enfermagem**, Rio de Janeiro, v. 15, n. 2, p. 245-250, abr./jun. 2011.

RESTA, D. G. “**Em relação ao sexo tudo é curioso**”: um modo de pensar a sexualidade de jovens na perspectiva da vulnerabilidade e do cuidado em saúde. 2012. 158 f. Tese(Doutorado em Enfermagem). Escola de Enfermagem, Universidade Federal do Rio Grande do Sul, Porto Alegre, 2012.

RIBEIRO, K. C. S.; SILVA, J.; SALDANHA, A. A. W. Querer é poder? a ausência do uso de preservativo nos relatos de mulheres jovens. **Jornal Brasileiro de Doenças Sexualmente Transmissíveis**, Rio de Janeiro, v. 23, n. 2, p. 84-89, 2011.

RIO GRANDE DO SUL. Secretaria Estadual de Saúde. **Estado e municípios assinam Carta de Paris na luta contra a Aids**. Notícia publicada em: 10/12/2015. Texto: Cassiane Osório. Edição: Léa Aragón/Secom. Disponível em: http://www.saude.rs.gov.br/conteudo/9797/?Estado_e_munic%C3%ADpios_assinam_Carta_de_Paris_na_luta_contra_a_Aids. Acesso em: 02 de março de 2016.

RIO GRANDE DO SUL. Secretaria Estadual de Saúde. Secretaria Estadual da Saúde. Departamento De Ações Em Saúde. Seção de saúde da criança e do adolescente. **Política Estadual de Atenção Integral à Saúde de Adolescentes e Jovens**. Porto Alegre: 2010. Disponível em: <http://www1.saude.rs.gov.br/wsa/portal/index.jsp?menu=organograma&cod=4562>

ROTHERAM-BORUS, M.J. et al. Four-year behavioral outcomes of an intervention for parents living with HIV and their adolescent children. **AIDS**. v. 17, n. 8, p. 1217-1225, 2003.

SAID, A.P.; SEIDL, E.M.F. Sorodiscordância e prevenção do HIV: percepções de pessoas em relacionamentos estáveis e não estáveis. **Interface (Botucatu)**, São Paulo, v. 19, n. 54, p. 467-478, set 2015.

SAITO, M.I.; SILVA, L.E.V.; LEAL, M.M. **Adolescência: prevenção e risco**. 2ª ed. São Paulo: Atheneu; 2008.

SAMPAIO, J. et al. Ele não quer com camisinha e eu quero me prevenir: exposição de adolescentes do sexo feminino às DST/aids no semi-árido nordestino. **Saúde e Sociedade**, São Paulo, v. 20, n. 1, p. 171-181, jan./mar. 2011.

SANDELOWSKI, M., BARROSO, J. Motherhood in the context of maternal HIV infection. **Research in Nursing & Health**, v. 26, n. 6, p. 470-482, 2003.

SANT'ANNA, A.C.C.; SEIDL, E.M.F. Efeitos da condição sorológica sobre as escolhas reprodutivas de mulheres HIV positivas. **Psicol. Reflex. Crit.**, Porto Alegre, v. 22, n. 2, p. 244-251, 2009.

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

SANTOS, A.F.P.R.; SILVA, L.D. Adoção de soropositivos: experiência e convívio no acolhimento institucional na casa sagrada família. **Fragmentos de cultura**, Goiânia, v. 27, n. 1, p. 6-18, jan./mar. 2017.

SANTOS, C.C., et al. Expectativas de adolescentes gestantes para o futuro. **J. res.: fundam. care. online**. v.6, n.2, p. 759-766, abr/jun 2014.

SANTOS, M.A. **Análise crítica de uma intervenção para melhoria da adesão do paciente vivendo com AIDS à terapia antirretroviral**. Dissertação (Mestrado). Programa de Pós-Graduação em Psicologia. Instituto de Psicologia da Universidade de São Paulo. São Paulo, 2010. 158 f.

SANTOS, N.L.B.; GUIMARAES, D.A.; GAMA, C.A.P. A percepção de mães adolescentes sobre seu processo de gravidez. **Rev. Psicol. Saúde**, Campo Grande, v. 8, n. 2, p. 83-96, dez. 2016.

SANTOS, S.R.; SCHOR, N. Vivências da maternidade na adolescência precoce. **Rev Saúde Pública**, São Paulo, v. 37, n. 1, p. 15-23, Feb. 2003.

SAVEGNAGO, S.D.O.; ARPINI, D.M. A Abordagem do Tema Sexualidade no Contexto Familiar: o Ponto de Vista de Mães de Adolescentes. **Psicologia Ciência e Profissão**, v. 36, n. 1, p. 130-144, jan-mar 2016.

SCHAURICH, D.; COELHO, D.; MOTTA, M.G.C. A cronicidade no processo saúde-doença: repensando a epidemia da AIDS após os antirretrovirais. **Rev Enferm UERJ**, Rio de Janeiro, v.14, n. 3, p. 455-462, 2006.

SCHLEBUSCH, L.; GOVENDER, R.D. Elevated Risk of Suicidal Ideation in HIV-Positive Persons. **Depress Res Treat**, v. 2015, Article ID 609172, 6 pages, 2015.

SCHMIDT, E.; SCHMIDT, L.P.C. A incidência da gravidez no contexto da adolescência contemporânea. **Rev Med Minas Gerais**, v. 22, n.3, p. 328-333, 2012.

SEGATTO, M.J., et al. Avaliação da assistência pré-natal em município do Sul do Brasil. **Rev Enferm UFPI**. v. 4, n. 2, p.4-10, abr.-jun. 2015.

SEHNEM, G.D., et al. Sexualidade de adolescentes que vivem com HIV/aids: fontes de informação delimitando aprendizados. **Esc Anna Nery**, v. 22, n. 1, p.e20170120, 2018.

SEHNEM, G.D. **Sexualidade do adolescente que vive com HIV/aids: contribuições para a visibilidade da educação em saúde**. 2014. 287 p. Tese (Doutorado em Enfermagem). Escola de Enfermagem, Universidade Federal do Rio Grande do Sul, Porto Alegre, 2014.

SEIDL, E. M. F.; FAUSTINO, Q. M. **Pessoas Vivendo com HIV/aids: Possibilidades de atuação da psicologia.** In E. M. F. Seidl & M. C. O. S Miyazaki (Eds.), *Psicologia da saúde: Pesquisa e atuação profissional no contexto de enfermidades crônicas* (pp. 21-54). Curitiba, PR: Juruá. 2014.

SILVA, C.B., et al. Atenção à saúde de criança e adolescente com HIV: comparação entre serviços. **Rev Bras Enferm.** v. 69, n. 3, p.522-31, mai-jun 2016.

SILVA, N.E.K.; AYRES, J.R.C.M. Estratégias para comunicação de diagnóstico de HIV a parceiros sexuais e práticas de saúde. **Cad. Saúde Pública**, Rio de Janeiro, v. 25, n. 8, p.1797-1806, ago 2009.

SILVA, A.C.A. et al. Fatores de risco que contribuem para a ocorrência da gravidez na adolescência: revisão integrativa da literatura. **Rev Cuid.**v.4, n.1, p.531-539, 2013.

SILVA, C.B. et al. Cuidados desenvolvidos às pessoas com HIV/AIDS na atenção primária à saúde: revisão integrativa. **Enfermería Comunitaria**, v.13, 2017.

SILVA, D.A.C. **Considerações acerca dos direitos sexuais e reprodutivos de jovens que nasceram com HIV em tratamento em um ambulatório especializado em HIV/Aids na cidade de São Paulo.** Dissertação (mestrado) – Programa de Pós-Graduação em Saúde Coletiva da Coordenadoria de Recursos Humanos da Secretaria de Estado da Saúde de São Paulo. São Paulo, 2014. 103p.

SILVA, L.V.M.; COELHO, E.A.C. Experiências sexuais de mães adolescentes, vulnerabilidade e dupla proteção. **Revista Baiana de Enfermagem**, Salvador, v. 25, n. 2, p. 133-144, maio/ago. 2011.

SILVA, N. E. K.; ALVARENGA, A. T.; AYRES, J. R. C. M. Aids e gravidez: os sentidos do risco e o desafio do cuidado. **Rev. Saúde Pública.** São Paulo, v. 40, n. 3, p. 474– 481. 2006.

SILVA, S. F. R. et al. Aids no Brasil: uma epidemia em transformação. **Revista Brasileira de Análises Clínicas**, Rio de Janeiro, v. 42, n. 3, p. 209-212, 2010.

SILVA, W.S., et al. Fatores associados ao uso de preservativo em pessoas vivendo com HIV/AIDS. **Acta paul. enferm.**, São Paulo , v. 28, n. 6, p. 587-592, Dec. 2015.

SIMON, W.; GAGNON, J.H. **Sexual scripts.** In: PARKER, R; AGGLETON, P.(ed.). *Culture, society and sexuality: a reader.* 2nd ed. London: Routledge, 2007. Chapter 3.

SLOT, M., et al. Factors associated with risk of depression and relevant predictors of screening for depression in clinical practice: A cross-sectional study among HIV-infected individuals in Denmark. **HIV Medicine.** v. 16, n. 7, p.393-402, aug 2015.

SOUSA, A. M. et al. A política de AIDS no Brasil: uma revisão de literatura. **Journal of Management and Primary Health Care**, Pernambuco, v.3, n.1, p. 62-66, 2012.

- SOUSA, P.K.R.; MIRANDA, K.C.L.; FRANCO, A.C. Vulnerabilidade: análise do conceito na prática clínica do enfermeiro em ambulatório de HIV/AIDS. **Rev Bras Enferm**, Brasília. v.64, n.2, p. 381-384, mar-abr 2011.
- SPINDOLA, T., et al. Maternity perception by pregnant women living with HIV. **Invest. educ. enferm**, Medellín, v. 33, n. 3, p. 440-448, Dec. 2015.
- TAQUETTE, S.R.; RODRIGUES, A.O.; BORTOLOTTI, L.R. Infecção pelo HIV em adolescentes do sexo feminino: um estudo qualitativo. **Rev Panam Salud Publica**, v. 37, n.4/5, p.324-329, 2015.
- TAQUETTE, S.R.; RODRIGUES, A.O.; BORTOLOTTI, L.R. Percepção de pacientes com AIDS diagnosticada na adolescência sobre o aconselhamento pré e pós-teste HIV realizado. **Ciênc. saúde colet.** v. 22, n. 1, p. 23-30, Jan 2017.
- TAVORA, L.G.F. et al. Hepatitis B, C and HIV co-infections seroprevalence in a northeast brazilian center. **Arq. Gastroenterol.**, São Paulo, v. 50, n. 4, p. 277-280, Dec. 2013.
- TEIXEIRA, S.V.B, et al. Mulheres soropositivas ao HIV: a decisão de engravidar. **R. pesq.: cuid. fundam. Online.** v.5, n. 1, p. 3159-3167, jan./mar. 2013.
- TRAVASSOS-RODRIGUEZ, F., FÉRES-CARNEIRO, T. Maternidade tardia e ambivalência: algumas reflexões. **Tempo Psicanalítico**, v. 45, n. 1, p. 111-121, 2013.
- TRONCO, C.B.; DELL'AGLIO, D. D. Caracterização do comportamento sexual de adolescentes: iniciação sexual e gênero. **Revista Interinstitucional de Psicologia**, Juiz de Fora, v. 5, n. 2, p. 254-269, jul. 2012.
- UNAIDS. **The Gap Report**. 2014. 83p. Disponível em:
http://www.unaids.org/sites/default/files/media_asset/UNAIDS_Gap_report_en.pdf
- UNFPA. Homens também cuidam! Diálogos sobre direitos, saúde sexual e reprodutiva, paternidade e relações de cuidado. / Fundo de População das Nações Unidas (UNFPA) e Instituto PAPAI. Recife: UNFPA; Instituto PAPAI, 2007.
- VAN DIJK, M.G., et al. Health Care Experiences of HIV-Infected Women With Fertility Desires in Mexico: A Qualitative Study. **J Assoc Nurses AIDS Care.** v.25, n. 3, p. 224-232, 2014.
- VARGAS, E.P. et al. HIV/Aids, direitos reprodutivos e tecnologias reprodutivas: mapeando diferentes perspectivas. **Revista Eletrônica de Comunicação, Informação & Inovação em Saúde**, Rio de Janeiro, v.4, n.5, p.3-13, dez 2010.
- VASCONCELOS, S.G., et al. A percepção das gestantes ao lidar com a infecção pelo HIV: estudo exploratório. **Online Braz J Nurs.** v. 5, n. 1, p. [6 páginas], 2006.

VENTURA, M.; CORRÊA, S. Adolescência, sexualidade e reprodução: construções culturais, controvérsias normativas, alternativas interpretativas. **Cadernos de Saúde Pública**, Rio de Janeiro, v. 22, n. 7, p. 1505-1509, jul 2006.

VERONESE, J.R.P. Violência e exploração sexual infanto-juvenil: uma análise conceitual. **Psicol. clin.**, Rio de Janeiro, v. 24, n. 1, p. 117-133, 2012.

VIANA et al. Hepatite B e C: diagnóstico e tratamento. **Revista de Patologia do Tocantins**, v. 4, n. 3, p.73-79, 2017.

VIDAL, E. C. F. et al. Políticas públicas para pessoas vivendo com HIV: Discutindo direitos sexuais e reprodutivos. **Revista da Rede de Enfermagem do Nordeste (RENE)**, Fortaleza; v.10, n.2, p.166-174, 2009.

VILLAAMIL, F. Shared Embarrassment: (Not) Talking about Sex in HIV-Related Doctor–Patient Encounters. **Medical Anthropology: Cross-Cultural Studies in Health and Illness**. v.33, n.4, p. 335-350, 2014.

VITALLE, M.S.S.; MEDEIROS, E.H.G.R. **Guia de Adolescência: uma abordagem ambulatorial**. Editora: Manole. 2008. 672 p.

WORLD HEALTH ORGANIZATION. **Accelerating progress on HIV, tuberculosis, malaria, hepatitis and neglected tropical diseases. A new agenda for 2016 - 2030**. WHO Library Cataloguing-in-Publication Data. 2015. 64p.

WORLD HEALTH ORGANIZATION. **Child and adolescent health and development**. Geneva; 2004.

WORLD HEALTH ORGANIZATION. Department of Maternal, Newborn, Child and Adolescent Health. **Health for the World's Adolescents: A second chance in the second decade**. Geneva: 2014. Disponível em: http://apps.who.int/adolescent/second-decade/files/1612_MNCAH_HWA_Executive_Summary.pdf

YEGANEH N, et al. Barriers and facilitator s for men to attend Prenatal care and obtain HIV voluntary counseling and testing in Brazil. **PLoS ONE**, v. 12, n. 4, p. e0175505, 2017.

ZAKABI D. **Aconselhamento pré e pós-teste anti-HIV na atenção básica: a perspectiva dos profissionais de saúde** [Dissertação de Mestrado]. São Paulo: Faculdade de Medicina, Universidade de São Paulo; 2012.

ZANON, B.P.; PAULA, C.C.; PADOIN, S.M.M. Revelação do diagnóstico de HIV para crianças e adolescentes: subsídios para prática assistencial. **Rev Gaúcha Enferm**. v. 37, n. esp, p. e2016-0040, 2016.

ZIHLMANN, K.F.; ALVARENGA, A.T. Que desejo é esse? Decisões reprodutivas entre mulheres vivendo com HIV/Aids sob o olhar da psicanálise. **Saúde Soc**. São Paulo, v.24, n. 2, p 633-645, 2015.

ZUCCHI, E.M. **Teste anti-HIV na perspectiva dos jovens: obstáculos e desafios para os programas de prevenção.** 2014. 194 p. Tese (Doutorado em Saúde Pública). Faculdade de Saúde Pública. Universidade de São Paulo, São Paulo, 2014.

ZUCCHI, E.M, et al. Estigma e discriminação vividos na escola por crianças e jovens órfãos por Aids. **Educação e Pesquisa**, São Paulo, v.36, n.3, p. 719-734, set./dez. 2010.

APÊNDICES

APÊNDICE A - Roteiro de entrevista com as adolescentes/jovens

Processo de aquecimento para a entrevista: Apresentação do entrevistador. Procurar estabelecer empatia com o entrevistado, facilitando o encontro. Ressaltar a importância do que a pessoa tem a dizer, que sua vida e experiências de vida são importantes e válidas. Não existe um modo certo ou errado dela contar, podendo falar do jeito que quiser (possibilitar a participação espontâneo-criativa).

Gostaria que você contasse um pouco sobre a sua vida, sobre você.

Questões norteadoras:

- ❖ Quantos anos você tem?
- ❖ Em que cidade você nasceu?
- ❖ Você está estudando? / Até que série você estudou?
- ❖ Situação familiar: Casada, solteira? Com quem você mora?
- ❖ Situação de moradia (moradia fixa, condições ambientais)
- ❖ Trabalho (ocupação e renda para aquisição de insumos)
- ❖ Como você define a sua cor?
- ❖ Você tem religião? Qual? A religião é importante para você? Por quê?
- ❖ Quanto tempo tem conhecimento da soropositividade? Como foi para você saber?
- ❖ Faz uso de medicação há quanto tempo?

Conte-me sobre a sua gravidez.

Questões norteadoras:

- ❖ Como era a sua vida antes da gravidez?
- ❖ Como era sua vida sexual? Você sabia que existia uma maneira de prevenir a gravidez?
- ❖ Como aconteceu a gravidez na sua vida? O que você sentiu? O que pensa disso hoje? Qual era a relação de parceria com essa pessoa antes da gravidez?
- ❖ Qual a relação da doença (infecção pelo HIV) com a sua experiência de gravidez?
- ❖ Você pensou que poderia estar grávida? Como descobriu a gravidez? Com quem você trocou experiências nesse sentido? Fez pré-natal?
- ❖ A gravidez trouxe alguma mudança ou reestruturação para sua vida? Quais?
- ❖ Como foi para você prevenir a transmissão do HIV para o/a seu/sua filho/a?
- ❖ A gravidez trouxe alguma mudança ou reestruturação para sua vida? Quais?
- ❖ Qual era a relação de parceria com essa pessoa antes da gravidez? Conte-me um pouco sobre essa pessoa. Ele sabia do seu diagnóstico? Ele foi orientado a fazer algum exame de saúde?
- ❖ Conversou com alguém sobre saúde sexual e reprodutiva no serviço especializado? Você pode contar uma situação? Onde? Com quem? Como foi? [explorar situação/cena]
- ❖ Quais seus atuais projetos de vida? Como você considera que está sua vida hoje? Por quê?

Para finalizar: Gostaria de agradecer a disponibilidade de conversar sobre sua história de vida e reforçar que tudo que foi dito será mantido em sigilo e só utilizado para fins de pesquisa. Portanto, seu nome ou algo que possa identificá-lo não será divulgado. Agora, queria que tu ficasses à vontade para comentar o que achou dessa conversa, como está se sentindo (algum desconforto?) e se você gostaria de acrescentar mais alguma coisa.

APÊNDICE B - Termo de Consentimento Livre e Esclarecido da adolescente/jovem

TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO – ADOLESCENTE/JOVEM

Título do Projeto: VIVÊNCIA DA GESTAÇÃO E MATERNIDADE POR ADOLESCENTES/JOVENS QUE NASCERAM INFECTADAS PELO HIV: TRAJETÓRIAS DE VIDA E DE CUIDADO

Estamos convidando você para participar de uma pesquisa cujo objetivo é compreender a vivência da gestação e maternidade por adolescentes/jovens que nasceram infectadas pelo HIV na relação com a trajetória de vida e de cuidado.

Esta pesquisa está sendo realizada pela Escola de Enfermagem da Universidade Federal do Rio Grande do Sul (UFRGS) no hospital Grupo Hospitalar Conceição (GHC) do município de Porto Alegre/RS.

Você está sendo convidado (a) a participar porque é uma adolescente/jovem que nasceu infectada pelo HIV, que vivenciou a gravidez nesta fase da vida e faz acompanhamento de saúde no hospital selecionado neste estudo.

Se você concordar com a participação nesta etapa da pesquisa, os procedimentos envolvidos são os seguintes: será realizada uma entrevista sobre a sua percepção acerca do seu exercício sexual e reprodutivo e o cuidado ofertado acerca disso no serviço de saúde. Esta entrevista será agendada no serviço de saúde em que você faz acompanhamento no dia de consulta, conforme a sua disponibilidade. A entrevista será gravada e a duração poderá variar de 30 a 60 minutos.

Os possíveis desconfortos decorrentes da participação na pesquisa são mobilizações de sentimentos por tratar-se de questões pessoais e o tempo disponibilizado para entrevista. Se ocorrer algum desconforto, a equipe de pesquisa estará à disposição para auxiliar o participante.

A participação na pesquisa não trará benefícios diretos aos participantes, porém, contribuirá para o aumento do conhecimento sobre o assunto estudado, e poderá beneficiar os cuidados futuros dos pacientes.

A participação na pesquisa é totalmente voluntária, ou seja, não é obrigatória. Caso você decida não participar, ou ainda, desistir de participar e retirar seu consentimento, não haverá nenhum prejuízo ao atendimento que você recebe ou possa vir a receber na instituição.

Não está previsto nenhum tipo de pagamento pela sua participação na pesquisa e você não terá nenhum custo com respeito aos procedimentos envolvidos.

Caso ocorra alguma intercorrência, resultante de sua participação na pesquisa, você receberá todo o atendimento necessário, sem nenhum custo pessoal.

As informações coletadas serão utilizadas apenas para esta pesquisa de modo que serão armazenadas por um período de cinco anos, a contar do encerramento do estudo conforme determina a Resolução 466/12, e após, destruídas. Os resultados serão sempre tratados confidencialmente, apresentados de forma conjunta, sem a identificação dos participantes, ou seja, os nomes não aparecerão na publicação dos resultados.

Caso você tenha dúvidas, poderá entrar em contato com a pesquisadora responsável Maria da Graça Corso da Motta, pelo telefone (51) 33085335 ou com os Comitês de Ética em Pesquisa:

§ Comitê de Ética em Pesquisa da UFRGS, pelo telefone (51) 3308 3738, e-mail: etica@propesq.ufrgs.br, ou no endereço Av. Paulo Gama, 110, Sala 317 (Prédio Anexo 1 da Reitoria), de segunda à sexta, das 8h às 17h.

§ Comitê de Ética em Pesquisa do GHC: pelo telefone (51) 33572407, e-mail: cep-ghc@ghc.com.br, ou no endereço Av. Francisco Trein 596, 3º andar, Bloco H, sala 11, das 09h às 12h e das 14h30min às 17h.

Esse Termo é assinado em duas vias, sendo uma para o participante e outra para os pesquisadores.

Nome da adolescente/jovem

Assinatura

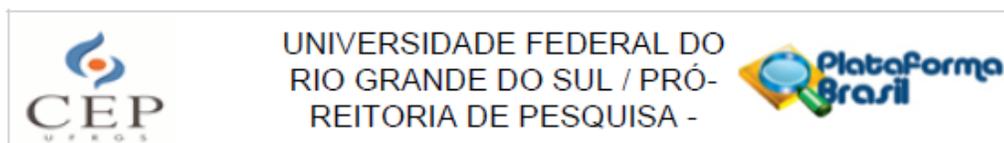
Nome do pesquisador que aplicou o Termo

Assinatura

Local e Data: _____

ANEXOS

ANEXO A – Carta de aprovação no CEP UFRGS



PARECER CONSUBSTANCIADO DO CEP

DADOS DO PROJETO DE PESQUISA

Título da Pesquisa: VIVÊNCIA DA GESTAÇÃO POR ADOLESCENTES QUE NASCERAM INFECTADAS PELO HIV: TRAJETÓRIAS DE VIDA E DE CUIDADO

Pesquisador: MARIA DA GRAÇA CORSO DA MOTTA

Área Temática:

Versão: 1

CAAE: 62408316.0.0000.5347

Instituição Proponente: UNIVERSIDADE FEDERAL DO RIO GRANDE DO SUL

Patrocinador Principal: Financiamento Próprio

DADOS DO PARECER

Número do Parecer: 1.844.848

Apresentação do Projeto:

Trata-se de um projeto de pesquisa referente ao doutorado no Programa de Pós-graduação em Enfermagem da Universidade Federal do Rio Grande do Sul de Clarissa Bohrer da Silva orientada pela Profa Maria da Graça Corso da Motta. A Ufrgs é a instituição proponente e o GHC a coparticipante. O estudo qualitativo tem uma abordagem psicossocial de inspiração construcionista e na noção de Cuidado, ambas desenvolvidas no Quadro da Vulnerabilidade & Direitos Humanos em saúde que tem distinguido a resposta brasileira ao enfrentamento da epidemia do HIV. Utiliza a metodologia das cenas que permite apreender o cenário sociocultural que media tomadas de consciência, condutas e comportamentos que emergem nas relações sociais e como este atua nos desfechos em saúde. A amostra será composta por adolescentes e jovens infectadas pelo HIV por transmissão vertical. O tamanho amostral será entre 10 e 16 participantes, conforme critério de saturação. Os critérios de inclusão da amostra: - adolescentes (15 a 19 anos) ou jovens (20 a 24 anos) infectadas pelo HIV por transmissão vertical que engravidaram durante a faixa etária de 15 a 19 anos; - aquelas que vivenciaram a gestação durante o período compreendido entre 2013 ao 1º semestre de 2017; - estar em acompanhamento no serviço especializado, no ambulatório de infectologia adulto ou pediátrico. Já os critérios de exclusão: - aquelas adolescentes/jovens que possuem algum agravo de saúde que

Endereço: Av. Paulo Gama, 110 - Sala 317 do Prédio Anexo 1 da Reitoria - Campus Centro
Bairro: Farroupilha **CEP:** 90.040-060
UF: RS **Município:** PORTO ALEGRE
Telefone: (51)3308-3738 **Fax:** (51)3308-4085 **E-mail:** etica@propesq.ufrgs.br



UNIVERSIDADE FEDERAL DO
RIO GRANDE DO SUL / PRÓ-
REITORIA DE PESQUISA -



Continuação do Parecer: 1.844.848

impeça a realização da entrevista, seja por impossibilidade física e/ou psicológica. A seleção da amostra será por conveniência com abordagem das participantes nos serviços especializados no dia em que estas tiverem consulta agendada no ambulatório de infectologia. É citado que a aproximação acontecerá por meio de uma conversa informal, com vistas a uma relação de empatia e confiança entre o pesquisador e a participante da pesquisa. Serão realizadas entrevistas individuais semiestruturadas em locais privativos no GHC – o recurso de cenas, ou seja, descrição das lembranças das participantes de situações acerca de onde, quando, com quem, como e fazendo o quê favorecerá a reflexão das depoentes sobre uma co-compreensão dinâmica dos elementos que compõem o cenário sociocultural e que permite a compreensão da vivência da gravidez para as adolescentes que nasceram infectadas pelo HIV. A duração das entrevistas poderá variar de 40 a 60 minutos. Para organização do material será utilizado o NVivo Data Analysis Software e a análise da conversação será na perspectiva do Construcionismo Social. Coleta prevista no cronograma a partir de janeiro de 2017.

Objetivo da Pesquisa:

OBJETIVO GERAL Compreender a vivência da gestação por adolescentes que nasceram infectadas pelo HIV na relação com as suas trajetórias de vida e de cuidado.

OBJETIVOS ESPECÍFICOS:

Investigar aspectos da história de vida das adolescentes que nasceram infectadas pelo HIV e as implicações da vivência da gravidez;

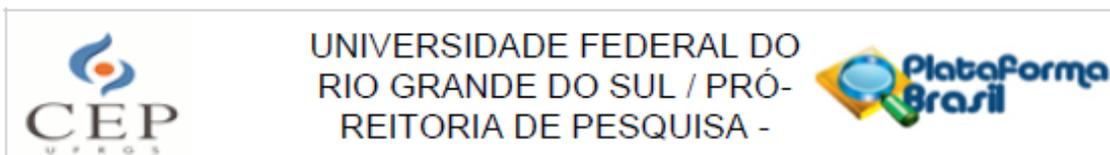
Explorar como a vivência da gravidez neste grupo é atravessada por aspectos da identidade pessoal, do cenário sociocultural em que está inserida, do diagnóstico de infecção pelo HIV e do cuidado ofertado nos serviços especializado.

Avaliação dos Riscos e Benefícios:

As pesquisadoras referem que poderá haver riscos mínimos relacionados a questões morais, culturais e emocionais aos participantes e poderá ocorrer mobilização de sentimentos por lembrar cenas ocorridas e/ou situações de vida. Na ocorrência de algum desconforto ou necessidade durante ou após a entrevista, as autoras referem que será realizado encaminhamento a serviço especializado.

Quanto aos benefícios, é dito que poderão ser indiretos, no sentido de contribuir com a construção do conhecimento na área, além da possibilidade de uma proposta de acompanhamento específico para esta população. Entendem que poderá trazer benefícios diretos no sentido de escuta e acolhimento em relação ao cuidado à sua saúde.

Endereço: Av. Paulo Gama, 110 - Sala 317 do Prédio Anexo 1 da Reitoria - Campus Centro
Bairro: Farroupilha CEP: 90.040-060
UF: RS Município: PORTO ALEGRE
Telefone: (51)3308-3738 Fax: (51)3308-4085 E-mail: etica@propesq.ufrgs.br



Continuação do Parecer: 1.844.848

Comentários e Considerações sobre a Pesquisa:

Trata-se de um projeto de doutorado muito bem escrito, com pertinência social e embasamento bibliográfico. Define a amostra e o processo de amostragem. Apresenta detalhadamente a metodologia a ser utilizada no estudo, assim como serão analisados os dados. Os aspectos éticos estão contemplados no projeto, no TCLE do adolescente maior de idade, no TCLE do responsável do menor de idade e no TALE.

Considerações sobre os Termos de apresentação obrigatória:

São apresentados adequadamente os termos abaixo:

Parecer da Compesq da enfermagem;

Dois Termos de Anuência do GHC;

Relação dos integrantes do projeto de pesquisa do GHC;

Termo de compromisso para entrega de relatório do GHC;

TCLE do responsável;

TCLE do adolescente maior de idade;

TALE do adolescente menor de idade;

Orçamento;

Cronograma.

Recomendações:

Aprovação

Conclusões ou Pendências e Lista de Inadequações:

Indicado para aprovação.

Considerações Finais a critério do CEP:

Aprovado.

Este parecer foi elaborado baseado nos documentos abaixo relacionados:

| Tipo Documento | Arquivo | Postagem | Autor | Situação |
|---|--|------------------------|-------------------------------|----------|
| Informações Básicas do Projeto | PB_INFORMAÇÕES_BÁSICAS_DO_PROJETO_817936.pdf | 25/11/2016 17:13:48 | | Aceito |
| Folha de Rosto | Folha_Rosto.pdf | 14/11/2016 18:38:44 | MARIA DA GRAÇA CORSO DA MOTTA | Aceito |
| Projeto Detalhado / Brochura Investigador | Projeto_Tese_Clarissa.pdf | 12/11/2016 16:14:20 | MARIA DA GRAÇA CORSO DA MOTTA | Aceito |

Endereço: Av. Paulo Gama, 110 - Sala 317 do Prédio Anexo 1 da Reitoria - Campus Centro
 Bairro: Farroupilha CEP: 90.040-060
 UF: RS Município: PORTO ALEGRE
 Telefone: (51)3308-3738 Fax: (51)3308-4085 E-mail: etica@propesq.ufrgs.br



UNIVERSIDADE FEDERAL DO
RIO GRANDE DO SUL / PRÓ-
REITORIA DE PESQUISA -



Continuação do Parecer: 1.844.848

| | | | | |
|---|--|------------------------|----------------------------------|--------|
| Cronograma | CRONOGRAMA.docx | 12/11/2016 16:13:10 | MARIA DA GRAÇA CURSO DA MOTTA | Aceito |
| Outros | Curriculo_lattes_Edmundo.pdf | 10/11/2016 09:58:29 | MARIA DA GRAÇA CURSO DA MOTTA | Aceito |
| Outros | Curriculo_lattes_Clarissa.pdf | 10/11/2016 09:54:12 | MARIA DA GRAÇA CURSO DA MOTTA | Aceito |
| Outros | Curriculo_lattes_Motta.pdf | 10/11/2016 09:53:44 | MARIA DA GRAÇA CURSO DA MOTTA | Aceito |
| Outros | Termo_compromisso_entrega_relatorio.pdf | 10/11/2016 09:46:03 | MARIA DA GRAÇA CURSO DA MOTTA | Aceito |
| Outros | Relacao_integrantes_pesquisa.pdf | 10/11/2016 09:45:13 | MARIA DA GRAÇA CURSO DA MOTTA | Aceito |
| Outros | Compesq_Sistema.pdf | 10/11/2016 09:43:51 | MARIA DA GRAÇA CURSO DA MOTTA | Aceito |
| Outros | Parecer_Compesq.pdf | 10/11/2016 09:43:05 | MARIA DA GRAÇA CURSO DA MOTTA | Aceito |
| Outros | Termo_anuencia_Servico_Infect_Ped.pdf | 29/10/2016 12:51:54 | MARIA DA GRAÇA CURSO DA MOTTA | Aceito |
| Outros | Termo_anuencia_Servico_Infect_Adulto.pdf | 29/10/2016 12:50:10 | MARIA DA GRAÇA CURSO DA MOTTA | Aceito |
| TCLE / Termos de Assentimento / Justificativa de Ausência | TCLE.docx | 29/10/2016 12:47:42 | MARIA DA GRAÇA CURSO DA MOTTA | Aceito |
| TCLE / Termos de Assentimento / Justificativa de Ausência | TCLE_responsavel.docx | 29/10/2016 12:47:33 | MARIA DA GRAÇA CURSO DA MOTTA | Aceito |
| TCLE / Termos de Assentimento / Justificativa de Ausência | TALE.docx | 29/10/2016 12:46:52 | MARIA DA GRAÇA CURSO DA MOTTA | Aceito |
| Orçamento | ORCAMENTO.docx | 29/10/2016 12:46:40 | MARIA DA GRAÇA CURSO DA MOTTA | Aceito |

Situação do Parecer:

Aprovado

Necessita Apreciação da CONEP:

Não

Endereço: Av. Paulo Gama, 110 - Sala 317 do Prédio Anexo 1 da Reitoria - Campus Centro
Bairro: Farroupilha CEP: 90.040-060
UF: RS Município: PORTO ALEGRE
Telefone: (51)3308-3738 Fax: (51)3308-4085 E-mail: etica@propesq.ufrgs.br



UNIVERSIDADE FEDERAL DO
RIO GRANDE DO SUL / PRÓ-
REITORIA DE PESQUISA -



Continuação do Parecer: 1.844.848

PORTO ALEGRE, 01 de Dezembro de 2016

Assinado por:
José Artur Bogo Chies
(Coordenador)

Endereço: Av. Paulo Gama, 110 - Sala 317 do Prédio Anexo 1 da Reitoria - Campus Centro
Bairro: Farroupilha **CEP:** 90.040-060
UF: RS **Município:** PORTO ALEGRE
Telefone: (51)3308-3738 **Fax:** (51)3308-4085 **E-mail:** etica@propesq.ufrgs.br

ANEXO B – Carta de aprovação no CEP GHC

HOSPITAL NOSSA SENHORA
DA CONCEIÇÃO - GRUPO
HOSPITALAR CONCEIÇÃO



PARECER CONSUBSTANCIADO DO CEP

Elaborado pela Instituição Coparticipante

DADOS DO PROJETO DE PESQUISA

Título da Pesquisa: VIVÊNCIA DA GESTAÇÃO POR ADOLESCENTES QUE NASCERAM INFECTADAS PELO HIV: TRAJETÓRIAS DE VIDA E DE CUIDADO

Pesquisador: MARIA DA GRAÇA CORSO DA MOTTA

Área Temática:

Versão: 1

CAAE: 62408316.0.3001.5530

Instituição Proponente: UNIVERSIDADE FEDERAL DO RIO GRANDE DO SUL

Patrocinador Principal: Financiamento Próprio

DADOS DO PARECER

Número do Parecer: 1.912.645

Apresentação do Projeto:

Projeto de Tese apresentado ao Curso de Doutorado do Programa de Pós-graduação em Enfermagem da Universidade Federal do Rio Grande do Sul.

Local e data da qualificação: Porto Alegre, 08 de julho de 2016

O objetivo do estudo é compreender a vivência da gestação por adolescentes que nasceram infectadas pelo HIV na relação com a trajetória de vida e de cuidado. Parte-se do pressuposto de que a enfermagem pode contribuir para a visibilidade de práticas inovadoras a partir da compreensão das práticas de cuidado à saúde dessas adolescentes. Almeja-se a construção de subsídios para a atuação dos profissionais de saúde com intuito de um cuidado singular que considere as situações de vulnerabilidade as quais estão expostas.

Trata-se de um estudo qualitativo, baseado na perspectiva teóricometodológica da abordagem Construcionista Social em saúde, a partir do Quadro da Vulnerabilidade e Direitos Humanos, utilizando a metodologia das cenas.

O cenário de estudo será o serviço especializado ao HIV do município de Porto Alegre, Grupo Hospitalar Conceição (GHC). Os participantes do estudo serão as adolescentes que vivenciaram a

Endereço: Francisco Trein, 596 - Bloco H, 3º andar, Escola GHC (HNSC), sala 11
Bairro: CRISTO REDENTOR **CEP:** 91.350-200
UF: RS **Município:** PORTO ALEGRE
Telefone: (51)3357-2407 **Fax:** (51)3357-2407 **E-mail:** cep-ghc@ghc.com.br

HOSPITAL NOSSA SENHORA
DA CONCEIÇÃO - GRUPO
HOSPITALAR CONCEIÇÃO



Continuação do Parecer: 1.912.645

gestação nesta fase da vida.

O contato com as participantes será por meio de indicação dos profissionais do serviço de saúde. A seleção será por conveniência com abordagem das adolescentes nos serviços especializados no dia em que estas tiverem consulta agendada no ambulatório de infectologia.

A aproximação acontecerá por meio de uma conversa informal, com vistas a uma relação de empatia e confiança entre o pesquisador e a participante da pesquisa

Objetivo da Pesquisa:

OBJETIVO GERAL

Compreender a vivência da gestação por adolescentes que nasceram infectadas pelo HIV na relação com as suas trajetórias de vida e de cuidado.

OBJETIVOS ESPECÍFICOS

Investigar aspectos da história de vida das adolescentes que nasceram infectadas pelo HIV e as implicações da vivência da gravidez;

Explorar como a vivência da gravidez neste grupo é atravessada por aspectos da identidade pessoal, do cenário sociocultural em que está inserida, do diagnóstico de infecção pelo HIV e do cuidado ofertado nos serviços especializados;

Avaliação dos Riscos e Benefícios:

A participação nesta pesquisa poderá apresentar riscos mínimos relacionados a questões morais, culturais e emocionais aos participantes. Poderá ocorrer mobilização de sentimentos por lembrar cenas ocorridas e/ou situações de vida. Na ocorrência de algum desconforto ou necessidade durante ou após a entrevista, será realizado encaminhamento ao serviço especializado, com contato prévio ao início das entrevistas no cenário.

Os benefícios poderão ser indiretos, no sentido de contribuir com a construção do conhecimento na área, além da possibilidade de uma proposta de acompanhamento específico para esta população. Além disso, poderá trazer benefícios diretos no sentido de escuta e acolhimento em relação ao cuidado à sua saúde.

Comentários e Considerações sobre a Pesquisa:

ver conclusões

Considerações sobre os Termos de apresentação obrigatória:

Termos e documentos apresentados.

Endereço: Francisco Trein, 596 - Bloco H, 3º andar, Escola GHC (HNSC), sala 11
 Bairro: CRISTO REDENTOR CEP: 91.350-200
 UF: RS Município: PORTO ALEGRE
 Telefone: (51)3357-2407 Fax: (51)3357-2407 E-mail: cep-ghc@ghc.com.br

HOSPITAL NOSSA SENHORA
DA CONCEIÇÃO - GRUPO
HOSPITALAR CONCEIÇÃO



Continuação do Parecer: 1.912.645

Recomendações:

O termo "risco mínimo" talvez não se aplique a este tipo de trabalho já que a própria pesquisadora descreve que questões morais, culturais e emocionais estão envolvidas nesta pesquisa, bem como aponta que poderá ocorrer mobilização de sentimentos por lembrar cenas ocorridas e/ou situações de vida.

Garantir local que respeite a privacidade das participantes de pesquisa durante as entrevistas.

Conclusões ou Pendências e Lista de Inadequações:

ver recomendações

Considerações Finais a critério do CEP:

Este parecer foi elaborado baseado nos documentos abaixo relacionados:

| Tipo Documento | Arquivo | Postagem | Autor | Situação |
|---|--|------------------------|-------------------------------|----------|
| Informações Básicas do Projeto | PB_INFORMAÇÕES_BÁSICAS_DO_PROJETO_817936.pdf | 25/11/2016 17:13:48 | | Aceito |
| Informações Básicas do Projeto | PB_INFORMAÇÕES_BÁSICAS_DO_PROJETO_817936.pdf | 14/11/2016 18:41:43 | | Aceito |
| Folha de Rosto | Folha_Rosto.pdf | 14/11/2016 18:38:44 | MARIA DA GRAÇA CORSO DA MOTTA | Aceito |
| Projeto Detalhado / Brochura Investigador | Projeto_Tese_Clarissa.pdf | 12/11/2016 16:14:20 | MARIA DA GRAÇA CORSO DA MOTTA | Aceito |
| Cronograma | CRONOGRAMA.docx | 12/11/2016 16:13:10 | MARIA DA GRAÇA CORSO DA MOTTA | Aceito |
| Outros | Curriculo_lattes_Edmundo.pdf | 10/11/2016 09:58:29 | MARIA DA GRAÇA CORSO DA MOTTA | Aceito |
| Outros | Curriculo_lattes_Clarissa.pdf | 10/11/2016 09:54:12 | MARIA DA GRAÇA CORSO DA MOTTA | Aceito |
| Outros | Curriculo_lattes_Motta.pdf | 10/11/2016 09:53:44 | MARIA DA GRAÇA CORSO DA MOTTA | Aceito |
| Outros | Termo_compromisso_entrega_relatorio.pdf | 10/11/2016 09:46:03 | MARIA DA GRAÇA CORSO DA MOTTA | Aceito |
| Outros | Relacao_integrantes_pesquisa.pdf | 10/11/2016 09:45:13 | MARIA DA GRAÇA CORSO DA MOTTA | Aceito |
| Outros | Compesq_Sistema.pdf | 10/11/2016 09:43:51 | MARIA DA GRAÇA CORSO DA MOTTA | Aceito |
| Outros | Parecer_Compesq.pdf | 10/11/2016 09:43:05 | MARIA DA GRAÇA CORSO DA MOTTA | Aceito |
| Outros | Termo_anuencia_Servico_Infect_Ped. | 29/10/2016 | MARIA DA GRAÇA | Aceito |

Endereço: Francisco Trein, 596 - Bloco H, 3º andar, Escola GHC (HNSC), sala 11
 Bairro: CRISTO REDENTOR CEP: 91.350-200
 UF: RS Município: PORTO ALEGRE
 Telefone: (51)3357-2407 Fax: (51)3357-2407 E-mail: cep-ghc@ghc.com.br

HOSPITAL NOSSA SENHORA
DA CONCEIÇÃO - GRUPO
HOSPITALAR CONCEIÇÃO



Continuação do Parecer: 1.912.645

| | | | | |
|---|--|------------------------|----------------------------------|--------|
| Outros | pdf | 12:51:54 | CORSO DA MOTTA | Aceito |
| Outros | Termo_anuencia_Servico_Infect_Adulto.pdf | 29/10/2016 12:50:10 | MARIA DA GRAÇA CORSO DA MOTTA | Aceito |
| TCLE / Termos de Assentimento / Justificativa de Ausência | TCLE.docx | 29/10/2016 12:47:42 | MARIA DA GRAÇA CORSO DA MOTTA | Aceito |
| TCLE / Termos de Assentimento / Justificativa de Ausência | TCLE_responsavel.docx | 29/10/2016 12:47:33 | MARIA DA GRAÇA CORSO DA MOTTA | Aceito |
| TCLE / Termos de Assentimento / Justificativa de Ausência | TALE.docx | 29/10/2016 12:46:52 | MARIA DA GRAÇA CORSO DA MOTTA | Aceito |
| Orçamento | ORCAMENTO.docx | 29/10/2016 12:46:40 | MARIA DA GRAÇA CORSO DA MOTTA | Aceito |

Situação do Parecer:

Aprovado

Necessita Apreciação da CONEP:

Não

PORTO ALEGRE, 08 de Fevereiro de 2017

Assinado por:

Daniel Demétrio Faustino da Silva
(Coordenador)

Endereço: Francisco Trein, 596 - Bloco H, 3º andar, Escola GHC (HNSC), sala 11
 Bairro: CRISTO REDENTOR CEP: 91.350-200
 UF: RS Município: PORTO ALEGRE
 Telefone: (51)3357-2407 Fax: (51)3357-2407 E-mail: cep-ghc@ghc.com.br