

Tese mostra que soropositiva passa a cuidar melhor da saúde para acompanhar crescimento do filho

Maternidade, um alento para portadoras de HIV

MANUEL ALVES FILHO
manuel@reitoria.unicamp.br

Embora cause uma série de preocupações, a maternidade também é um grande alento para as mulheres portadoras de HIV/Aids. A constatação é da psicóloga Eliana Maria Hebling, que acaba de defender tese de doutorado sobre o assunto na Faculdade de Ciências Médicas (FCM) da Unicamp. De acordo com a pesquisadora, ao mesmo tempo em que sofrem muito por associarem a gravidez com a orfanidade dos filhos, as soropositivas também encontram na oportunidade de ser mãe um estímulo para cuidar ainda mais da própria saúde.

Doze mulheres deram depoimento

Para desenvolver a pesquisa, Eliana Hebling colheu o depoimento de 12 mulheres portadoras de HIV/Aids, com idades entre 20 e 39 anos e diferentes níveis de escolaridade. Destas, quatro estavam grávidas quando receberam o diagnóstico e quatro decidiram ter filhos após tomarem conhecimento da contaminação. As outras quatro optaram por não engravidar, porque temiam transmitir o vírus para os bebês. Estas últimas, todavia, já tinham pelo menos um filho. Conforme a pesquisadora, a maioria era casada ou vivia uma união estável durante o estudo.

Um dos aspectos identificados pela psicóloga junto às mulheres que estavam grávidas ou que planejavam ter um filho após o diagnóstico é que todas encaravam a maternidade de como uma extensão da própria vida. Ademais, elas se sentiram estimuladas a cuidar melhor da saúde, como forma de prolongar a vida e acompanhar o crescimento dos



Foto: Antonio Scarpinetti

A psicóloga Eliana Maria Hebling: "A maioria seguiu as recomendações médicas e se submeteu a tratamentos para a redução da carga viral"

filhos. "A maioria procurava não pensar na morte, pois isso, segundo elas, seria uma forma de apressar o próprio fim. Além disso, grande parte seguiu as recomendações médicas e se submeteu a tratamentos para a redução da carga viral, iniciativa que reduz o risco da transmissão do vírus para o feto", afirma. Todas as crianças nasceram soronegativas.

Eliana Hebling conta que a despeito de procurarem não pensar na morte, essas mulheres evidentemente consideravam a possibilidade de os filhos ficarem órfãos. Diante disso, elas estabeleceram estratégias que visavam a proteger as crianças. Uma delas foi a aproximação dos familiares. "Elas passaram a estabelecer a-

cordos com irmãos, pais e padrinhos para que estes viessem a cuidar do filho caso elas morressem. Esse dado mostra o quanto é importante que os serviços de saúde que atendem essas mulheres também trabalhem na orientação dos seus familiares", diz. Um outro ponto detectado pela autora da tese foi o fato da maioria das mulheres não receber apoio do parceiro, que não conseguiu lidar com a situação de soropositividade da companheira. Assim, muitas acabaram se separando, mas depois encontraram alguém que as aceitasse e incentivasse. Em poucos casos houve estreitamento no relacionamento original.

Uma das mulheres que participou

da pesquisa viveu uma situação bastante interessante, na opinião da psicóloga. Antes de ter conhecimento de que era portadora de HIV, ela começou a enfrentar problemas no casamento. Algum tempo depois, a relação mostrou-se de fato inviável. Entretanto, enquanto os procedimentos para a separação estavam sendo adotados, o marido adoeceu. Posteriormente, foi constatada a sua soropositividade. Na sequência, ela também tomou conhecimento de que era portadora do vírus. "Esse acontecimento serviu para reaproximar o casal, que decidiu ter um filho. Ambos passaram a tomar ainda mais cuidado com a saúde e a se apoiarem mutuamente. O resultado

foi que o filho deles nasceu soronegativo", afirma a psicóloga.

Segundo Eliana Hebling, as mulheres que tiveram filhos após tomarem ciência de que eram soropositivas viveram um drama em comum: a questão da amamentação. Para elas, se a maternidade era a essência da feminilidade, a amamentação era a essência da maternidade. O fato de não poderem oferecer o seio aos filhos, como medida de prevenção contra a transmissão do vírus aos bebês, sempre foi motivo de tristeza para elas. "Isso sem falar na pressão que a sociedade exerce sobre ato da amamentação. Ao serem questionadas por desconhecidos do motivo de não amamentarem seus filhos, essas mulheres se viam num beco sem saída: ou passavam por relapsos ou expunham a sua condição de soropositivas", esclarece a autora da tese.

Um exemplo que ajuda a explicar a importância da maternidade para essas mulheres vem de outra personagem entrevistada por Eliana Hebling. Essa mulher, conforme a psicóloga, ficou sabendo que era portadora de HIV/Aids ao abrir imediatamente o resultado do exame que fora buscar no posto de saúde. Entretanto, quando foi pegar o exame para saber se o filho era ou não soropositivo, ela não teve coragem de lê-lo antes de estar na presença do médico. "A preocupação com o bem-estar da criança, para essas mulheres, começa antes da gravidez, passa pelo parto e segue pelo resto da vida".

Justamente para evitar todas essas dores, dúvidas e preocupações é que algumas das mulheres ouvidas pela autora da tese escolheram não engravidar. Entretanto, todas elas já tinham pelo menos um filho quando receberam o diagnóstico de que eram portadoras de HIV. "Para estas, o desejo da maternidade já havia sido preenchido. Mas fiquei com a nítida impressão de que se elas já não fossem mães, possivelmente teriam optado pela gravidez, mesmo sabendo que eram soropositivas", arrisca. A orientadora de Eliana Hebling foi a professora Ellen Elizabeth Hardy, professora do Departamento de Tocoginecologia da FCM.

Trabalho sobre cuidados paliativos conquista prêmio

JEVERSON BARBIERI
jeverson@unicamp.br

O trabalho de descentralização do atendimento a pacientes com câncer avançado e sem possibilidades de cura, elaborado pela oncologista Nancy Mineko Koseki, do Centro de Atenção Integral à Saúde da Mulher (Caism) da Unicamp, ganhou o 2º Prêmio de Oncologia Novartis Saúde Brasil. O objetivo do trabalho, segundo Nancy,

é criar condições de capacitação do profissional da área de saúde para a medicina paliativa. "Os profissionais da saúde estão preparados apenas para a medicina curativa e, muitas vezes, isto é frustrante", disse ela. Porém, de acordo com Nancy, a implementação efetiva desse trabalho enfrenta um grande entrave que é a falta de compromisso político-institucional, fundamental para o sucesso do programa.

Nancy explica que a pesquisa constatou um aumento da interface social dos serviços de saúde e, também, uma tendência de horizontalização do programa, nos municípios onde havia motivação por parte dos profissionais. Isso, segundo ela, facilitou a assistência ao paciente na sua cidade de origem e, muitas vezes, em seu próprio domicílio, principalmente nos municípios onde havia um modelo de saúde da família, além de uma organização não-governamental da área de saúde bastante ativa.

Para a médica, os fatores que limitam a assistência e o desenvolvimento mais qualificado das atividades são a falta de recursos para viabilizar visitas domiciliares rotineiras e problemas com o fornecimento de me-



Foto: Antoninho Perri

A oncologista Nancy Mineko Koseki: "A população e os profissionais da saúde precisam se conscientizar"

dicamentos. "Alguns postos de saúde não possuem medicação básica para oferecer à população carente", ressalta Nancy.

Um oncologista alerta para o fato de que é preciso conscientizar a comunidade e as autoridades médicas que comandam a área de saúde do Brasil, da necessidade de inclusão dos cuidados paliativos no programa

nacional de saúde. Além disso, de acordo com ela, é preciso integrar efetivamente o tema nos programas nacionais de graduação e pós-graduação. "Temos dois programas nacionais. O de Educação Continuada em Dor e Cuidados Paliativos aos Profissionais de Saúde, da Associação Médica Brasileira (AMB) e, também, o de Assistência em Dor e Cui-

dados Paliativos do Ministério da Saúde. Infelizmente, ambos estão estagnados", lamenta Nancy.

Metodologia – Para esse trabalho, a oncologista e sua equipe visitaram as cidades paulistas de São José do Rio Pardo, São João da Boa Vista, Amparo, Indaiatuba, Atibaia, Mogi-Mirim e Americana. Nessas visitas, a capacitação foi feita através de workshops, nos quais foram abordados os principais sintomas do paciente à medida que a doença evolui. Dessa forma, segundo ela, preparar o profissional para que ele possa oferecer os cuidados paliativos a esses pacientes sem expectativas de cura foi o grande objetivo.

Essa metodologia, além de objetivar um conforto para o paciente, evita que ele sofra e se sinta abandonado, muito comum nessa fase da doença. Além disso, acrescenta Nancy, ao utilizar o sistema de saúde local o paciente reforça a importância do Sistema Único de Saúde (SUS) de sua cidade e evita que ele recorra aos hospitais-modelos, criados para atender doenças de alta complexidade.

Cuidados paliativos – O conceito de cuidados paliativos surgiu na Inglaterra no final da década de 1960, como *hospice*. Trata-se de um programa de cuidados paliativos e de serviços de suporte que proporciona cuidados físicos, psicológicos, sociais e espirituais às pessoas que se encontram em fase terminal da doença, e também a seus familiares. Esse conceito espalhou-se pelo mundo, porém, segundo Nancy, é impossível de ser implantado no Brasil da forma como foi constituído. "As estruturas são grandes e caras. Os países do primeiro mundo possuem muitos recursos financeiros, têm dimen-

sões geográficas menores e, consequentemente, uma população bem menor. Nossa realidade é muito diferente. Temos sérios problemas de recursos financeiros para a área de saúde. É preciso adaptar o programa à nossa realidade", ressalta a médica.

No último dia 8 de outubro comemorou-se o *Dia Mundial de Cuidados Paliativos e Hospice*, e Nancy espera que as ações ocorridas ao redor do mundo, inclusive no Brasil, possam proporcionar uma oportunidade de aumento do entendimento e a natureza dos valores dos cuidados paliativos. É preciso, segundo ela, destruir alguns mitos como, por exemplo, de que esse tipo de cuidado é uma forma de ajudar a pessoa a morrer. "Medicina paliativa é, sobretudo, ajudar o paciente a ter uma vida o mais confortável possível diante de uma doença incurável", disse. Trata-se de um modelo flexível e adaptável, que pode ser oferecido na casa do paciente ou mesmo em hospitais, e que deve ser estendido aos membros da família.

Nancy alerta também para o fato de que cuidados paliativos não devem ser vistos como o último recurso a ser oferecido ao paciente. Ele deve ser oferecido juntamente com o tratamento estabelecido pela equipe médica responsável. Além disso, a identificação e o reconhecimento desse processo na organização do sistema de saúde brasileiro coloca os municípios como parceiros privilegiados e, ao mesmo tempo, fundamentais na descentralização das ações de cuidados paliativos para pacientes com câncer incurável e, possivelmente, a todos com doença crônica-degenerativa. "A composição dos cuidados deverá ser ajustada às necessidades que a demanda impõe e, também, à disponibilidade de recursos financeiros de cada município", finaliza.