

**FUNDAÇÃO OSWALDO CRUZ
ESCOLA NACIONAL DE SAÚDE PÚBLICA
DEPARTAMENTO DE CIÊNCIAS SOCIAIS**

“Como é que eu vou dizer para a gestante?”

**Dilemas morais da oferta do teste anti-HIV a gestantes em
trabalho de parto: uma contribuição da bioética**

Aluna: Giselle Raquel Israel

Orientador: Professor Doutor Fermin Roland Schramm

Dissertação de Mestrado

Área de Concentração Saúde e Sociedade

Rio de Janeiro, 22 de maio de 2002

A meus filhos Thaís e Fernando.

A Paulo, querido companheiro.

AGRADECIMENTOS

A Roland Schramm, parceiro nesta empreitada, pela firmeza e dedicação na orientação deste trabalho.

As mulheres que aceitaram relatar suas experiências de gestar e parir e, gentilmente, vieram a meu encontro.

Aos profissionais de saúde que compartilharam comigo suas reflexões e vivências, seja à frente das instâncias definidoras de políticas de saúde, seja no exercício cotidiano das ações de saúde.

Aos diretores das maternidades municipais Oswaldo Nazareth e Leila Diniz, Dra. Betty Moskowicz e Dr. Marcos Bastos Dias, que disponibilizaram os recursos necessários ao desenvolvimento do trabalho de campo.

A Rosana Garcia e Débora Oliveira, que me auxiliaram na coleta dos dados de prontuário.

A Jorginete Damião, que me ensinou a lidar com as ferramentas necessárias à consolidação dos dados quantitativos.

A Marcia Soares Vieira que, gentilmente, colaborou com a organização do “Encontro com Mulheres”.

A Betina Durovni e Valéria Saraceni, respectivamente, Coordenadora de Doenças Transmissíveis da Secretaria Municipal de Saúde do Rio de Janeiro e Gerente do Programa de DST/AIDS, pela parceria, pelo estímulo e pelos dados.

A Carla Brasil e Maria Auxiliadora Gomes, respectivamente, Coordenadora de Assistência Integral à Saúde e Gerente do Programa de Saúde da Criança da Secretaria Municipal de Saúde do Rio de Janeiro, pela amizade e estímulo.

A Diana Valladares, Gerente do Programa de Saúde da Mulher da Secretaria Municipal de Saúde do Rio de Janeiro, pela amizade e por me ter possibilitado fazer parte da equipe que aliou dignidade, competência e prazer no lidar com os desafios inerentes às propostas de assistência às mulheres de nossa cidade.

A Vitória Vellozo, pelas sugestões e críticas, pela disponibilidade, pela amizade, pelo “empurrão”.

A Juraci Ghiaroni, pela amizade e estímulo e pelo privilégio de seus ensinamentos sobre assistência ginecológica e obstétrica.

A Monique Miranda, pelo carinho e estímulo de sempre e, especialmente, pela solidariedade e tolerância destes últimos e enlouquecidos meses.

A Jussara Soares, Maysa Ludovice, Rosane de Assis Carvalho e Tania Almeida, pelas reflexões e pelo apoio, mesmo à distância.

A minha querida filha, Thaís, que acompanhou tão de perto todo esse processo e imprimiu seu amor ao trabalho de transcrição das fitas.

A minha “torcida de plantão”, Lydia, minha mãe e Samuel, meu pai, e meus irmãos Eliane e Marcel que, embora lamentando meu distanciamento, souberam compreender minhas ausências.

RESUMO

Este trabalho buscou compreender as implicações éticas da oferta do teste rápido anti-HIV a gestantes em trabalho de parto.

Interessou-nos conhecer os fatores que teriam influenciado as políticas públicas de saúde na escolha de determinadas estratégias para a prevenção da transmissão do vírus da AIDS, da mulher para o bebê, durante a gravidez e, particularmente, durante o trabalho de parto.

Embora lançando mão de ferramentas utilizadas pela teoria principialista, nossa abordagem incorporou elementos da bioética de inspiração feminista. Assim, trilhamos nosso debate em torno do dilema autonomia da gestante em trabalho de parto *versus* beneficência do futuro bebê.

Por entender que no plano dos dilemas estão, também, em jogo as motivações humanas, nos impusemos responder à seguinte pergunta:

Haveria, no cotidiano, elementos que apontassem para o reconhecimento da existência de um conflito entre diferentes interesses?

Realizamos nosso trabalho de campo, entrevistando gestores de políticas públicas, profissionais de saúde que ofereceram os testes rápidos às parturientes e, também, mulheres que passaram pela experiência.

Desta forma, foi possível apreender algumas ambigüidades presentes nesta política de saúde e dar visibilidade aos dilemas morais da oferta do teste anti-HIV às gestantes em trabalho de parto.

Palavras-chave *Bioética; Transmissão vertical do HIV; Aconselhamento durante o trabalho de parto*

ABSTRACT

This work seeks to understand the ethical implications of offering rapid testing for HIV to pregnant women during labor.

We were interested in knowing the factors that may have influenced public health policies in the choice of specific strategies to prevent HIV mother-to-child transmission.

Even though we used some tools of principlism, our approach incorporated elements inspired by feminist bioethics. Thus we proceeded in our debate on the dilemma on the autonomy of pregnant women in labor *versus* beneficence of the newborn.

As we appreciated that human motivations were also at stake within the dilemmas, we imposed upon ourselves to answer the following question:

Could there be, in daily life, elements that could indicate the acknowledgment of the existence of a conflict among different interests?

We performed our fieldwork through interviews with public policy managers, health care workers who had offered rapid tests to women in labor, and also women who had undergone this experience.

Thus, we were able to apprehend some of the ambiguities that exist within this health policy and to make the moral dilemmas of offering HIV testing to pregnant women in labor visible.

Key words *Bioethics; Mother-to-child transmission of HIV; Counseling during labor*

SUMÁRIO

INTRODUÇÃO	7
CAPÍTULO I – BIOÉTICA E TRANSMISSÃO VERTICAL DO HIV	14
. Sobre os dilemas morais: “ <i>ele é o mais importante?</i> ”	24
CAPÍTULO II - BUSCANDO EVIDÊNCIAS	31
. Aspectos Metodológicos do Trabalho de Campo	31
. As Informações de Prontuário	32
. As Entrevistas: Quem?	33
. As Entrevistas: Como?	36
. Análise e Tratamento do Material Empírico	38
CAPÍTULO III - TORNANDO OS DILEMAS VISÍVEIS	39
. Um retrato obtido dos prontuários	39
. “ <i>A última oportunidade</i> ”. O discurso institucional	42
. “ <i>Você tem que ter palavras</i> ”. Os profissionais e seus discursos	48
. “ <i>Na hora de ter neném ela concorda com tudo</i> ”. As mulheres e seus discursos	56
CAPÍTULO IV - CONSIDERAÇÕES FINAIS	64
BIBLIOGRAFIA	72
LISTA DE ANEXOS	77

LISTA DE ANEXOS

Anexo I – Apresentação da pesquisadora à Maternidade M1	i
Anexo II – Apresentação da pesquisadora à Maternidade M2	ii
Anexo III – Instrumento de coleta de dados dos prontuários	iii
Anexo IV – Modelo de carta enviada às 54 clientes da Maternidade M2	iv
Anexo V – Roteiro de entrevista para os profissionais de saúde	v
Anexo VI – Modelo de Consentimento Livre e Esclarecido para os profissionais de saúde	vi
Anexo VII – Roteiro de entrevista para as coordenadoras dos estudos	vii
Anexo VIII – Modelo de Consentimento Livre e Esclarecido para as coordenadoras dos estudos	viii
Anexo IX – Modelo de <i>folder</i> com o programa de atividades para a reunião com as usuárias	ix
Anexo X – Modelo de Consentimento Livre e Esclarecido para as usuárias	x
Anexo XI – Roteiro para a reunião com as usuárias	xi

INTRODUÇÃO

O crescente aumento da infecção pelo HIV entre as mulheres nos últimos anos, conhecido como processo de feminização da AIDS, vem sinalizando para a necessidade de redirecionar estratégias políticas de saúde pública nesta área.

No Brasil, assim como no município do Rio de Janeiro - universo espacial do nosso estudo - a proporção dos casos de AIDS entre as mulheres aumenta a cada ano. Durante os dois primeiros anos da epidemia (1982 e 1983), não se registrou nenhum caso diagnosticado entre mulheres. Em 1984 verificaram-se os primeiros casos da doença no sexo feminino.

A crença generalizada de que as mulheres estariam imunes à contaminação pelo vírus HIV parece ter sido determinante da demora do poder público em definir intervenções para a prevenção e o controle da infecção nas mulheres, no decorrer da primeira década da doença, isto é, entre 1980 e 1990. Ao longo da década de 90 o quadro se agravou no que se refere ao número de casos notificados.

De fato, a existência de um “*risco silenciado*” da infecção no sexo feminino (Barbosa & Villela, 1996), ao longo da primeira década da epidemia, poderia ter sido motivada, dentre outros, pela

“relação dos serviços de saúde com o corpo feminino, onde este é percebido a partir de sua função reprodutiva, que passa a assumir prioridade, inclusive com desqualificação e desatenção frente a algumas queixas” (Barbosa & Villela, 1996: 22).

Assim, as mulheres, mesmo freqüentando mais os serviços de saúde, estão sujeitas a terem suas queixas interpretadas como de ordem psíquica, sempre que se referem a sintomas que estão habitualmente relacionados com quadros de depressão como insônia, falta de ar, falta de apetite e fadiga, que também são comuns à AIDS.

Um outro fator importante seria a crença inicial de que a AIDS, quando acometia as mulheres, vitimava apenas as prostitutas e as usuárias de drogas. É provável que o fato de representarem parcela minoritária da população e de serem consideradas à margem da sociedade, tenha contribuído para o desinteresse das políticas de saúde em relação a este grupo.

A partir de 1990 começou a haver uma certa movimentação de setores públicos no Brasil, em direção à melhor compreensão do perfil da epidemia entre as mulheres. Entre os principais fatores mobilizadores destacamos a ocorrência de casos de AIDS em recém nascidos que, em 1990, tornou-se tema de uma reunião internacional

promovida pela Organização Panamericana de Saúde e pelo Ministério da Saúde, em São Paulo (Barbosa & Villela, 1996).

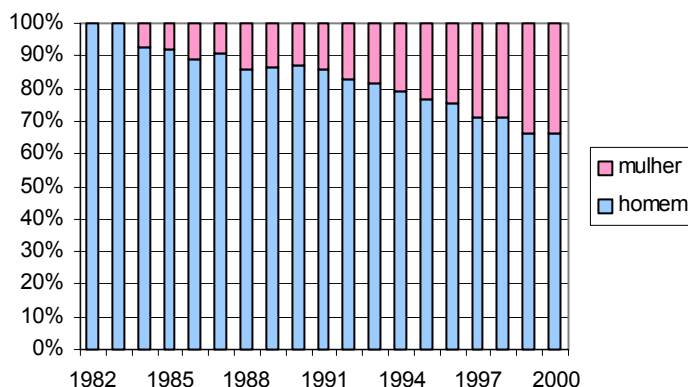
Sabemos hoje, que mais de 70% de todas as infecções pelo HIV são decorrentes de transmissão heterossexual, sendo as mulheres em idade fértil particularmente suscetíveis à infecção, por razões biológicas e socioculturais, sobretudo no mundo em desenvolvimento (OMS, 1999: 1).

No Brasil, embora o número de casos no sexo masculino seja bem mais elevado do que no sexo feminino, a tendência de crescimento da infecção nas mulheres tem sido mais rápida, nos últimos dez anos.

O gráfico I permite ilustrar a magnitude desta situação no Município do Rio de Janeiro:

Gráfico I

Casos notificados de AIDS por sexo, Município do Rio de Janeiro, 1982-2000



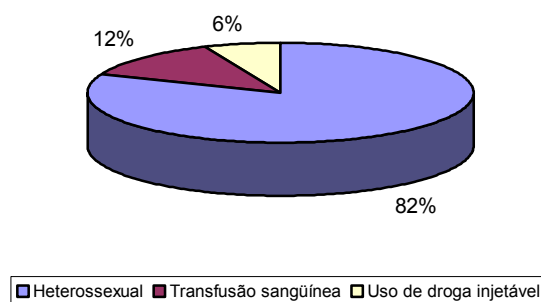
Fonte: Gerência de Doenças Transmissíveis. Secretaria Municipal de Saúde do Rio de Janeiro

Estes dados se referem aos casos de AIDS notificados, isto é, de indivíduos que estão doentes ou que morreram de AIDS. Os que não apresentaram sinais clínicos da síndrome, mesmo sendo HIV positivos, estão fora deste universo. Isto porque não há meios de precisar o número total de indivíduos soropositivos numa população, a menos que fosse possível realizar testes sorológicos anti-HIV, sistemáticos, para conhecer o *status* sorológico das pessoas.

A transmissão heterossexual é a forma mais freqüente de contaminação nas mulheres acima de 13 anos de idade, alcançando níveis acima de 80%, no Município do Rio de Janeiro, conforme a distribuição observada no gráfico II:

Gráfico II

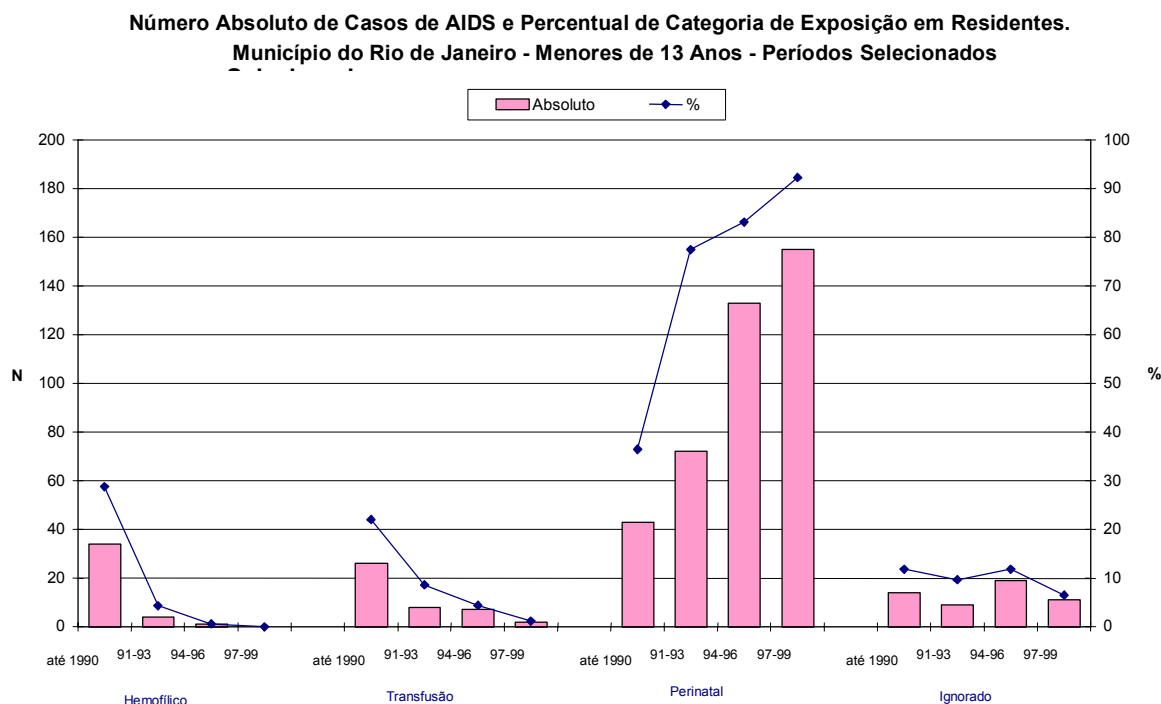
**AIDS em mulheres de 13 anos e mais, por categoria de transmissão,
Município do Rio de Janeiro, 1984-2000
(N= 2073)**



Fonte: Gerência de Doenças Transmissíveis. Secretaria Municipal de Saúde Do Rio de Janeiro

Este fenômeno tem sido acompanhado por um número cada vez maior de crianças atingidas, tendo em vista a possibilidade de transmissão do vírus HIV pela mãe ao feto durante a gestação e o parto - transmissão vertical. A maioria absoluta de crianças menores de 13 anos contaminadas pelo vírus, no município do Rio de Janeiro, contraiu a infecção por transmissão vertical ou exposição perinatal, conforme observamos no gráfico III, adiante:

Gráfico III



Fonte: Gerência de Doenças Transmissíveis. Secretaria municipal de Saúde do Rio de Janeiro

Especial atenção tem sido dada à gravidez pelo Ministério da Saúde e Secretarias Estaduais e Municipais no Brasil, principalmente após a divulgação dos resultados obtidos com o protocolo ACTG 076 – nome pelo qual ficou conhecido o estudo do AIDS Clinical Trial Group - que comparou dois grupos de gestantes soropositivas assintomáticas. Num grupo estavam as gestantes que fizeram uso de Zidovudina (AZT) durante a gestação e na hora do parto, tendo ainda seus bebês recebido a medicação após o nascimento. No outro grupo, gestantes que utilizaram placebo. Este estudo demonstrou que as mulheres que utilizaram o AZT transmitiram menos o HIV a seus filhos - taxa de transmissão vertical de 8% - se comparadas às que utilizaram placebo, cuja taxa de transmissão vertical foi de 25% (Connor, 1994: 1173-1180).

Este e outros estudos que se sucederam¹ permitiram inferir que, mesmo utilizado em fases tardias da gestação e, ainda que durante o trabalho de parto, o AZT se demonstrou muito eficaz, tendo sido observados patamares de redução da taxa de transmissão vertical, próximos aos valores do ACTG 076.

Por esse motivo, o Ministério da Saúde vem enfatizando a necessidade de incluir, no protocolo da assistência pré-natal, a oferta do teste anti-HIV para as gestantes, mediante aconselhamento, o que contribuiria para garantir a voluntariedade da decisão de realizar o exame. As gestantes soropositivas teriam assim, a possibilidade de conhecer seu status sorológico e, no caso de positividade do teste, iniciar o tratamento com o AZT durante o pré-natal. Na cidade do Rio de Janeiro este medicamento está disponível, desde 1996, nos serviços de pré-natal que prestam atendimento a gestantes soropositivas e nas maternidades públicas de referência para o atendimento de gestantes infectadas pelo HIV, que se internam para dar à luz.

No ano 2000, no município do Rio de Janeiro, a oferta e utilização de um teste de resposta rápida em mulheres, durante o trabalho de parto, foi objeto de dois estudos desenvolvidos em maternidades do Sistema Único de Saúde – SUS.

A investigação intitulada “*Avaliação do uso de testes rápidos para diagnóstico da infecção pelo HIV no trabalho de parto*” (MS, 1999), contou com o apoio do Ministério da Saúde e a que se intitula “*Avaliação do teste rápido anti HIV no parto, como uma estratégia de prevenção da transmissão vertical do HIV*” (UFRJ, 1999) contou com o apoio da Universidade Federal do Rio de Janeiro.

A justificativa dos dois estudos, para a realização do teste no pré-parto imediato, eram os benefícios proporcionados aos bebês, filhos de mães soropositivas, pela terapia com a zidovudina (AZT) instituída durante o trabalho de parto. Os dois protocolos justificavam a intervenção pela dificuldade de acesso das gestantes aos serviços e a precária qualidade da assistência pré-natal, fatores que impediriam a realização do teste em fases mais precoces do período gestacional. Assim, esta seria a última oportunidade de evitar a transmissão mãe-bebê do vírus da imunodeficiência humana.

Neste trabalho, nosso foco de atenção esteve dirigido às implicações éticas da oferta do teste anti-HIV a gestantes em trabalho de parto.

¹ Ver os Anais da Conferência de Estratégias Globais para a Prevenção da Transmissão Vertical do HIV, realizada em Washington, EUA, entre os dias 1 e 5 de setembro de 1997.

Buscamos compreender que fatores teriam influenciado as políticas públicas de saúde na escolha de determinadas estratégias para a prevenção da transmissão do vírus da AIDS, da mulher para o bebê, durante a gravidez.

Interessou-nos apreender as ambigüidades presentes nesta proposta, decorrentes dos conflitos de interesses entre mãe e bebê e entre política pública e usuária de serviços, que implicariam em conseqüências moralmente questionáveis para as usuárias, supostamente beneficiárias de uma ação acontecendo num momento de vida especialmente marcante para a mulher.

Interessou-nos também perceber como os profissionais de saúde inseridos nos serviços vivenciaram a ação de oferecer o teste às parturientes. Nossa intenção foi tornar visíveis os impasses morais que estariam sendo suscitados por esta ação de saúde pública.

Trilhamos nosso debate em torno do dilema autonomia da gestante em trabalho de parto *versus* beneficência do futuro bebê.

Nossa discussão teórica esteve ancorada no reconhecimento da existência de conflitos nesta política pública, que estaria impotente para privilegiar igualmente estes dois princípios caros à teoria bioética: *autonomia e beneficência*.

Embora lançando mão de ferramentas utilizadas pela teoria principialista, nossa abordagem incorporou elementos da bioética de inspiração feminista, apoiada na “*perspectiva crítica do feminismo – qual seja, o olhar crítico frente às desigualdades sociais, em especial a assimetria de gênero*” (Diniz & Guilhem, 1999).

No entanto, por entender que no plano dos dilemas estão, também, em jogo as motivações humanas, nos impusemos responder à seguinte pergunta:

Haveria, no cotidiano, elementos que apontassem para o reconhecimento da existência de um conflito entre diferentes interesses?

Dedicamos, ainda, especial interesse em compreender se e em que circunstâncias estaria sendo garantida a autonomia da gestante, uma vez que entendemos que a política pública optou, desde logo, pela intenção beneficente em relação ao feto.

Realizamos nosso trabalho de campo em duas maternidades públicas na cidade do Rio de Janeiro. Nestas foi possível colher informações nos prontuários das gestantes a quem foi oferecido o teste durante o trabalho de parto, entrevistar profissionais de saúde que ofereceram os testes rápidos às parturientes e também,

numa das maternidades, promover um encontro com três mulheres que passaram pela experiência. Também realizamos entrevistas com as coordenadoras dos dois estudos.

O material obtido permitiu refletir o debate teórico, a partir da emergência de questões que são caras à bioética, como direito à escolha, consentimento informado, confidencialidade, conflito mãe-bebê, vulnerabilidade e proteção.

Foi nossa intenção questionar pressupostos que, em última instância, sugeririam que os fins justificam os meios e ainda, tenderiam a banalizar a ação de oferecimento do teste rápido no momento do parto.

Ao desvendar as formas de apreensão da ação de oferecer o teste, na tentativa de compreender como esta se inscreveu na proposta pública e nos discursos dos indivíduos implicados na ação, abriu-se espaço para a emergência dos conflitos de interesses e dos dilemas morais dos atores envolvidos, consigo mesmos e entre si.

No capítulo I realizamos a discussão teórica, de modo a situar o universo conceitual de nossas questões e na tentativa de dialogar com as políticas de prevenção e controle da AIDS, no campo da bioética, particularmente em relação às gestantes e à transmissão vertical do HIV.

No capítulo II detalhamos os passos e as ferramentas utilizadas para a coleta dos dados que desejávamos obter, bem como o tratamento dado ao material obtido das informações de prontuários das gestantes internadas nas duas maternidades; dos discursos institucionais; dos discursos dos profissionais que ofereceram os testes às gestantes e dos relatos de três mulheres sobre a experiência vivida durante o trabalho de parto.

No capítulo III apresentamos a reflexão analítica de nossos achados, com ênfase para as ambigüidades que emergiram dos discursos e do confronto entre os discursos dos atores implicados.

No capítulo IV arrematamos este trabalho, tecendo nossas considerações em torno da necessidade de conferir visibilidade aos conflitos presentes nas políticas de saúde, como condição para a legitimidade das escolhas e para a qualificação das ações em saúde pública, particularmente no que se refere à prevenção e controle do HIV/AIDS.

CAPÍTULO I – BIOÉTICA E TRANSMISSÃO VERTICAL DO HIV

Os avanços obtidos nas terapias para AIDS e, em particular, no desenvolvimento de vacinas contra o vírus HIV, têm provocado, nos últimos anos, intensos debates em torno da revisão da Declaração de Helsinki (Greco, 1999; Schramm & Kottow, 2000; Diniz & Corrêa, 2001), que é um documento de referência internacional para a regulamentação de pesquisas em seres humanos, desde 1964, quando foi instituído pela Associação Médica Mundial.

As principais discussões no terreno da bioética, relacionadas à transmissão vertical do vírus da imunodeficiência humana – HIV, referem-se às implicações morais dos estudos clínicos, realizados em países em desenvolvimento, que estariam infringindo os acordos internacionais sobre a proteção das pessoas que participam de pesquisas biomédicas (Lallement, 1999: 77-89).

Os impasses decorrentes das discussões em torno da revisão da Declaração de Helsinki, permitem evidenciar duas posições antagônicas: uma que exige normas éticas universais e outra que admite que as circunstâncias materiais e culturais seriam determinantes de regulações éticas contextuais e não extrapoláveis (Schramm & Kottow, 2000).

Assim, a proposta feita pela Associação Médica Americana à Associação Médica Mundial, de alteração da redação do artigo 24 da Declaração de Helsinki (AMM, 1964-2000), desobrigaria os responsáveis pelas pesquisas – leia-se os países ditos desenvolvidos – a disponibilizar “os melhores tratamentos comprovados”¹ para os participantes de pesquisas – leia-se dos países ditos em desenvolvimento ou subdesenvolvidos, principalmente da África e da Ásia. Ou seja, a utilização de placebos, por exemplo, em gestantes ugandenses soropositivas, mesmo na vigência de tratamento disponível, seria eticamente aceitável porque “*a realidade destas mulheres já é a falta de tratamento*” (apud Diniz & Corrêa, 2001: 684).

Este debate tem motivado muitas discussões sobre os indivíduos que participam de pesquisas clínicas e inclui também, uma proposta de redefinição do conceito de vulnerabilidade que, historicamente, refere-se aos deficientes físicos ou mentais, aos senis, às crianças e aos confinados como, por exemplo, presidiários ou hospitalizados.

Assim, a Carta de Brasília – documento brasileiro resultante da discussão sobre a Declaração de Helsinki – entendeu que pessoas ou grupos possam estar em “*situação*

¹ Do texto em inglês, “*the best proven methods*”.

de vulnerabilidade, quer por sua condição de gênero, etnia, classe social, privação de liberdade, ou por quaisquer outros critérios consensualmente considerados”(CFM, 2000), sendo necessária a observância de “*cuidados especiais*” para a inclusão destes indivíduos em pesquisas – terapêuticas ou não-terapêuticas.

Neste trabalho, entretanto, desejamos trazer à evidência o debate bioético acerca de uma política pública de saúde que, em tese, ocorreria antes da realização de ensaios clínicos ou da utilização de medicamentos: a oferta do teste anti-HIV a gestantes.

A redução da transmissão vertical do HIV se viabiliza quando é possível conhecer as gestantes soropositivas (ou HIV positivas) e fazer a profilaxia da transmissão, utilizando medicamentos anti-retrovirais, principalmente a zidovudina – ou AZT. Isto impõe aos gestores de políticas públicas de saúde a obrigação de estabelecer estratégias eficazes para o rastreamento da infecção nas grávidas e, assim, proteger o futuro bebê quando a mãe está contaminada. Neste caso, proteger significa evitar a contaminação do feto, isto é, não prejudicá-lo.

Alguns autores, no entanto, questionam se o “*interesse presumível*” do feto em um potencial tratamento, teria prioridade sobre o interesse da mãe de não ser testada, se esta se recusasse a fazer o teste (Schüklenk, 1998 e Lallement, 1999).

Resultados de diversos estudos prospectivos de longa duração, realizados com gestantes de diferentes países e culturas, apontam taxas de transmissão vertical que variam de aproximadamente 15% a 25% na Europa e Estados Unidos até 25% a 40% em alguns estudos com populações africanas e asiáticas (OMS, 1999 e Sherr, 1999).

No Brasil a taxa de transmissão do vírus HIV da mulher grávida para o feto, parece situar-se em patamares entre 25 e 30% (SMS-RJ, 2000), sendo mais próxima às da Europa e Estados Unidos.

Segundo o Ministério da Saúde existe “*uma baixa prevalência para a infecção pelo HIV nas gestantes, em nosso meio, estimada entre 0,5 e 1%*” (MS, 2001). Ou seja, se tomarmos como exemplo o Rio de Janeiro, onde ocorrem anualmente cerca de 100.000 partos, encontraremos na população de gestantes, um número oscilando entre 500 e 1000 mulheres contaminadas pelo vírus HIV. Destas, 125 a 150 estarão transmitindo a infecção aos fetos, *in utero*, se não forem submetidas a tratamento com a zidovudina.

No entanto, um dos problemas éticos da profilaxia da transmissão vertical do HIV, estaria relacionado à própria proposta de tratamento de todas as gestantes soropositivas, tendo em vista que a maioria dos futuros bebês destas mulheres não

desenvolverão a doença, mesmo que não tenha havido qualquer tratamento durante a gravidez.

Para a Organização Mundial de Saúde a prevenção da transmissão vertical do HIV através da utilização de drogas antiretrovirais, nas mulheres soropositivas, é incontestável porque os ensaios aleatórios controlados permitiram obter dados comparativos confiáveis sobre a segurança do uso dos medicamentos durante a gravidez (OMS, 2000: 4-5). A OMS recomenda que é necessário ponderar os riscos da exposição de mulheres e lactentes aos medicamentos antiretrovirais, com os benefícios de prevenir a transmissão de uma infecção mortal ao bebê (OMS, 2000: 4-5).

Há autores, no entanto, mais cautelosos sobre a utilização destes medicamentos durante a gravidez e após o nascimento, por considerarem que os estudos de observação e a vigilância de longo prazo de mulheres e lactentes expostos não acumularam, ainda, tempo suficiente para afirmar que não haverá prejuízos à saúde de mães e filhos (Bennett, 1999:236).

Bennett, parece sugerir que seria eticamente questionável a definição de tratar todos os fetos *in utero* e após o nascimento, pela possibilidade de efeitos daninhos, a longo prazo, das drogas para os bebês – principalmente para os que não desenvolverão a doença. Diríamos que estes argumentos sugerem a possibilidade de provocar danos a quem se pretende proteger.

Os dados preliminares de determinados estudos de acompanhamento de populações expostas a drogas antiretrovirais fornecem constatações discordantes, sendo que em alguns casos, as mesmas coortes estudadas por investigadores diferentes, apresentam resultados totalmente divergentes. Este é o caso da análise das causas de óbito de crianças de San Francisco, expostas a medicamentos antiretrovirais, no estudo CROI 2000 (Le Billet de l'Obstétricien et du Pédiatre, 2000). Para uns, não houve qualquer evidência de que a utilização dos medicamentos levasse à citopatia mitocondrial – uma grave alteração celular. Para outros, houve uma constatação de que do total de crianças que vieram a falecer, 18% apresentariam citopatia mitocondrial.

Recentemente, dados publicados pelo periódico The Lancet, obtidos do acompanhamento de mais de 4000 crianças que participam da coorte perinatal francesa, revelaram a ocorrência de ataques febris ou *febrile seizures*, que são quadros de convulsão provocados por febre alta, geralmente em crianças menores de 5 anos (The Lancet, 2002). Embora o número de crianças tenha sido considerado reduzido – 34 em mais de 4000 – o estudo constatou que as crianças que foram expostas ao AZT ou outros medicamentos para o HIV, seja no útero, seja após o nascimento ou ambos,

tiveram duas vezes mais chances de apresentar convulsões febris do que as outras. De acordo com o mesmo estudo, em que pesem estes achados, as gestantes soropositivas não devem ser desencorajadas a usar as drogas para prevenir a transmissão vertical do HIV (The Lancet, 2002: 583-584).

Assim, estes se somariam aos estudos de observação e vigilância de longo prazo, das mulheres e lactentes expostos ao AZT e outras drogas, constituindo “*uma importante fonte adicional de informação que melhor reflete as condições reais de utilização dos tratamentos antiretrovirais*” (OMS, 2000: 5).

Se, de fato, controvérsias existem em relação à utilização dos medicamentos antiretrovirais para todas as gestantes soropositivas, tendo em vista a possibilidade de efeitos daninhos a longo prazo, tal não ocorre no que diz respeito às propostas de realização do teste anti-HIV às grávidas. Assim, parece não haver discordância sobre a legitimidade, e até a necessidade, de *oferecimento* do exame à gestante, a fim de dar-lhe a oportunidade de escolher se deseja, ou não, saber seu *status* sorológico.

Com efeito, de acordo com a OMS:

“a testagem rotineira de mulheres grávidas sem seu consentimento ou sem acesso ao aconselhamento é prática inaceitável e suas desvantagens poderão invalidar qualquer benefício obtido pelo conhecimento do status sorológico das mulheres para o HIV. Isto incluiria uma relutância em utilizar os serviços de pré-natal por medo de discriminação, a negação de um diagnóstico positivo e a estigmatização” (OMS/UNAIDS, 1999: 27).

No Brasil, o Ministério da Saúde e, especialmente, a Secretaria Municipal de Saúde do Rio de Janeiro, preconizam a *oferta mediante aconselhamento* para a realização do teste anti-HIV às gestantes nos serviços públicos de pré-natal, desde 1996 (SMS/RJ, 2000).

O objetivo da proposta é evitar que a mulher grávida chegue ao momento do parto sem ter conhecimento de seu *status* sorológico, e que o diagnóstico da infecção seja realizado precocemente, possibilitando

“os melhores resultados com relação ao controle da infecção materna e, conseqüentemente, os melhores resultados de profilaxia da transmissão vertical desse vírus”, razão pela qual “*o teste anti-HIV deverá ser oferecido a todas as gestantes, independente de sua situação de risco para o HIV, tão logo ela inicie seu pré-natal*”, tendo, no entanto, a preocupação de que o teste seja “*sempre voluntário e confidencial*” (MS, 2001: 21).

Assim sendo, podemos afirmar que esta proposta reconhece a necessidade de uma abordagem diferenciada para lidar com o tema da transmissão sexual de doenças

em geral e, particularmente, da AIDS por ser esta, também, uma doença fatal e sem cura.

Isto tem respaldo conceitual na própria concepção que a Coordenação Nacional de DST/AIDS do Ministério da Saúde tem sobre o aconselhamento, definido como:

“um processo de escuta ativa, individualizado e centrado no cliente. Pressupõe a capacidade de estabelecer uma relação de confiança entre os interlocutores, visando ao resgate dos recursos internos do cliente para que ele mesmo tenha possibilidade de reconhecer-se como sujeito de sua própria saúde e transformação” (MS,1999:11).

No nosso entender, o aconselhamento persegue três objetivos essenciais: o primeiro, de investir na prevenção da doença, através de informar e abrir espaços para discutir a necessidade e as possibilidades de interferir no comportamento dos indivíduos, por exemplo, em relação ao uso de preservativos nas relações sexuais; o segundo, de garantir à clientela um espaço para estabelecer vínculos de confiança – seja com o profissional que a atende, seja com o serviço de saúde – fundamentais à discussão sobre prevenção e auto cuidado e também para a eventualidade de comunicação de um resultado positivo do teste e, o terceiro, de auxiliar na promoção dos direitos de cidadania.

O Ministério da Saúde tem demonstrado também, sua preocupação com a dimensão ética da oferta do teste anti-HIV, reconhecendo a necessidade de que esta ação aconteça *“de forma a garantir a cidadania e o respeito à pessoa humana”* e destacando que os pilares éticos dos Centros de Testagem e Aconselhamento² sejam constituídos pelos *“princípios de confiabilidade dos exames, agilidade no encaminhamento para os serviços de referência, gratuidade e confidencialidade, aliados às ações de aconselhamento”* (MS, 1999:16).

Assim, no caso das gestantes, o aconselhamento se somaria a estes pressupostos, constituindo-se em um momento importante para ampliar e/ou reforçar uma relação de confiança interpessoal – da gestante com o profissional – e da clientela para com o sistema de saúde. O aconselhamento para as mulheres grávidas incluiria a transmissão de informações e o esclarecimento de dúvidas sobre as formas de prevenção do HIV, sobre a infecção e as maneiras de contraí-la, sobre os tratamentos disponíveis e seus efeitos e as possibilidades de evitar a contaminação do bebê se

² Os Centros de Testagem e Aconselhamento – CTA – são um espaço de atendimento às pessoas que desejam informações e apoio com relação à prevenção e ao tratamento do HIV/AIDS. Têm por objetivo disponibilizar o teste anti-HIV para todos os que desejam realizá-lo, sempre por meio de ações de aconselhamento que “constituem a possibilidade de transformar o cidadão em sujeito da sua própria saúde e doença” (Ministério da Saúde, 1999: 9).

confirmada a infecção. No caso de resultado negativo do teste, que se verifica na maioria das gestantes, seria a oportunidade de reforçar a prevenção e enfatizar a necessidade do uso de condom durante as relações sexuais, principalmente até o final da gestação.

Assim sendo, o aconselhador necessita a atenção especial dos gestores, no que diz respeito à sua capacitação e supervisão, já que o lidar com estas questões mobiliza nos profissionais de saúde – como seria de se esperar – reações e atitudes relacionadas a seu universo de valores e que envolvem “*temáticas com desdobramentos emocionais e socioculturais*” (MS, 1997:7).

O apoio dos profissionais de saúde à proposta de oferta do teste anti-HIV às gestantes é indispensável e muito importante, mas pressupõe que estejam preparados para enfrentar as diversas reações da clientela e as situações decorrentes de um resultado positivo, por exemplo, a negação da doença, a agressividade, a aparente indiferença, a recusa em tratar-se. Afora isso, é provável ainda, que um resultado positivo desencadeie reações negativas, não só nas gestantes, mas também nas pessoas com as quais ela se relaciona, com conseqüências no desenvolvimento da gestação. Dentre estas, o preconceito e a discriminação, mesmo por parte dos familiares, podem se manifestar.

É importante também mencionar a possibilidade de desestruturação da união conjugal, mesmo quando tenha sido o parceiro – marido, companheiro, namorado – quem, possivelmente, transmitiu o vírus. A esse respeito já é possível perceber um interesse em debater propostas de captação dos parceiros das mulheres grávidas, nas discussões sobre políticas de controle e prevenção do HIV/AIDS em países da Europa, onde há estudos sinalizando para uma certa negligência das propostas de testagem dos homens, durante o acompanhamento de pré-natal de suas mulheres. Esta preocupação se justificaria por estar a infecção materna diretamente relacionada com um comportamento de risco do parceiro e pelo fato de que a exposição sexual ao vírus, durante a gravidez, pode afetar a transmissão vertical (Sherr, 1999: 47).

Muito se poderia debater sobre o aconselhamento e as possibilidades de garantir que ele se realize adequada e homogeneamente nos espaços de atendimento às gestantes durante o acompanhamento pré-natal na rede de serviços públicos. Naturalmente que as possibilidades de alcançar melhores resultados estão diretamente relacionadas às garantias sociais de exercício da cidadania e às conquistas no âmbito das liberdades individuais e do respeito à autonomia, especialmente das mulheres, nas sociedades onde se inserem.

No Brasil, o Ministério da Saúde e muitas Secretarias Estaduais e Municipais de Saúde investiram, e continuam investindo, no treinamento de profissionais para o aconselhamento sobre as Doenças Sexualmente Transmissíveis - DST - e AIDS. Estes treinamentos foram pensados, majoritariamente, para os profissionais que recebem uma clientela que estaria permeável a essa escuta porque procura ou é encaminhada aos CTAs, aos Serviços de Assistência Especializada em HIV/AIDS ou aos Serviços de Saúde que atendem pessoas portadoras de doenças sexualmente transmissíveis. Poder-se-ia dizer, neste caso, que nesses locais, tanto a clientela como os profissionais de saúde *escolhem* ir e trabalhar, fato que facilita muito a abordagem e minimiza o impacto do comunicado de um eventual resultado sorológico positivo.

É preciso levar em consideração que os profissionais que atuam na assistência às gestantes têm sido instados a incluir no elenco das atividades essenciais à assistência pré-natal de qualidade a oferta mediante aconselhamento do teste anti-HIV. São profissionais que, via de regra, não foram preparados para esta atividade. Do outro lado, as gestantes que chegam aos serviços de saúde, por vezes após enfrentar diversas dificuldades de acesso, não vão à consulta de pré-natal esperando ou buscando, espontaneamente, tomar contato com a inquietação e a ansiedade resultantes da oferta e realização do teste anti-HIV,

Feitas estas ressalvas, reconhecemos que a possibilidade de reduzir a transmissão vertical e a necessidade de insistir na prevenção das doenças sexualmente transmissíveis e da AIDS impõem aos gestores das políticas de saúde a obrigação de escolher esta fase da vida das mulheres para realizar um rastreamento da infecção pelo HIV. Como consequência, em todos os países que se definiram pela implantação desta proposta, a imensa maioria das mulheres se descobre soropositiva para o HIV durante a gravidez.

Entretanto, é fundamental estar atento para os problemas decorrentes de uma política pública compulsória que não considere o caráter voluntário do teste e acarrete, em consequência, uma séria violação da autonomia dos indivíduos e do direito à privacidade (Bennett, 1999: 229).

Faz-se, então, necessário insistir na implantação de uma “*política rotineira de oferecimento*” do teste anti-HIV, como parte da assistência pré-natal (Bennett, 1999: 238).

Isto faria parte, aliás, de uma política de saúde pública legítima, a qual deve preocupar-se, em primeiro lugar, de *proteger* as populações e os indivíduos que as compõem, entendendo que o princípio de proteção não se confunde com o de

beneficência ou com algum tipo de paternalismo, pois pressupõe que o agente protetor não poderia atuar sem o consentimento da população (Schramm & Kottow, 2001: 954).

Pela perspectiva feminista, o teste compulsório constituiria uma violação do direito das mulheres sobre seus corpos e sua saúde. Além disso, também as políticas que estabelecem tratamentos compulsórios às gestantes soropositivas em benefício da saúde do feto, seriam consideradas ameaça à integridade corporal das mulheres (Murray, apud Schüklenk, 1998: 346).

De fato, estas propostas partiriam de idéias que são admitidas e legitimadas socialmente.

O discurso de profissionais de saúde e também da população como um todo, explicita, com frequência, a idéia de que a mulher detém um “*lugar de destino na sociedade*”³, isto é, o lugar da maternidade. Esta idéia fortalece uma imagem, carregada de significados culpabilizantes, segundo a qual as mães sempre estarão propensas a aceitar a realização do teste na gravidez, porque sempre desejarão o melhor para seus filhos ou, dito de outra forma, porque nunca desejarão o pior para seus filhos. Daí também decorreria a expectativa da política pública, de resposta afirmativa da gestante à realização do teste anti-HIV e às possíveis intervenções para impedir a contaminação do feto.

Uma das frases impressa em cartazes e *folders* que fazem parte das campanhas do Ministério da Saúde reflete esta idéia:

“Proteger o seu bebê contra a AIDS é mais do que um dever. É um direito”.

Ou seja, o dever da mãe somado ao direito do feto retiraria da gestante qualquer possibilidade de questionamento sobre a necessidade de realizar o teste e mais, de aceitar o tratamento.

Na parte interna do *folder* a seguinte frase introduz as informações para as gestantes: “*Tudo o que você precisa saber para proteger o seu filho*”. Em seguida um dos tópicos explicativos, neste folheto de propaganda, destaca que: “*A decisão de fazer o teste de AIDS é sua, mas dessa decisão pode depender a saúde do seu filho. Não vale a pena arriscar, mesmo porque o teste é gratuito*”.

Assim, de acordo com os dizeres contidos neste material, a possibilidade de recusa do tratamento, por parte da gestante que recebesse um resultado positivo do teste, estaria fora de cogitação.

³ Expressão utilizada por Maria Betânia Ávila, socióloga, feminista, coordenadora geral da ONG SOS Corpo de Recife, durante Seminário sobre Mortalidade Materna no Brasil, realizado em Brasília, pela Rede Nacional Feminista de Saúde e Direitos Reprodutivos. Maio de 2001.

Entendemos que políticas públicas como esta devem estar atentas para a possibilidade de uma certa intolerância social, dos profissionais de saúde inclusive, com relação às mulheres que se recusem a fazer o teste. A necessidade de promover a saúde dos futuros bebês e o risco de marginalizar e de desrespeitar as mulheres cria, para esta política de saúde, uma certa tensão que precisa ser reconhecida e explicitada pelos gestores e discutida com profissionais e/ou sociedade em geral.

Este debate assume especial importância hoje, pois já é possível ouvir e observar uma tendência à proposta de testagem de rotina, no pré-natal, incorporada aos discursos dos profissionais de saúde e de gestores de políticas públicas, que consideram que a solicitação de um teste anti-HIV em grávidas, deve ser encarado da mesma forma que a solicitação, por exemplo, de um hemograma.

Além disso, no Brasil, a proposta de tornar rotineira a oferta do teste em gestantes durante a assistência pré-natal, traz explícita a necessidade de aconselhamento antes e após a realização do exame. Isto é possível verificar nos manuais, nos textos de informação a usuários dos serviços e a profissionais de saúde, nas peças publicitárias e nos materiais educativos - como cartilhas e vídeos - produzidos pelo Ministério da Saúde, pelos Governos Estaduais e Municipais e por Organizações Não Governamentais.

É, sem dúvida, responsabilidade inalienável do gestor público, no contexto do SUS, aprimorar os serviços de pré-natal, investir na qualificação dos profissionais de saúde e garantir a todas as gestantes, durante a gravidez, a possibilidade de decidir se desejam realizar o teste e de realizá-lo, se esta for sua decisão. Não menos importante é a garantia de obtenção do resultado em tempo mínimo, a fim de reduzir ao máximo a angústia que antecede a espera.

Ao definir como estratégia de redução da transmissão vertical do HIV a oferta do teste a todas as gestantes durante o pré-natal, a política pública se investiu do compromisso ético de garantir a realização do exame e entregar seu resultado às mulheres antes que estas chegassem à Maternidade para dar à luz. Entendeu que a relação dano/benefício desta decisão se justificava porque garantiria mais chances ao futuro bebê de nascer sem a infecção, mesmo sendo a mãe portadora do vírus. No entanto, poderíamos afirmar que esta política falhou eticamente quando não correspondeu a suas próprias promessas e à conseqüente expectativa da população usuária dos serviços de pré-natal.

Em suma, a decisão de oferecer o teste às mulheres em trabalho de parto foi o caminho encontrado para reparar as falhas do próprio sistema de saúde nas etapas anteriores ao momento do parto.

É preciso, entretanto, indagar: porque a possibilidade de oferecer o teste às gestantes durante o trabalho de parto não provocou, em fases mais precoces da assistência, o empenho e a competência necessários para fazer vigorar as escolhas decididas para a adequada assistência pré-natal?

O próprio Ministério da Saúde, em outubro de 1999, por meio de Aviso-Circular encaminhado a todos os Secretários Municipais de Saúde do Brasil, conclamava a “*uma grande campanha para intensificar as ações de prevenção à transmissão do vírus da Aids da mãe para o filho*”, no entanto, admitindo que

“menos de 30% das gestantes infectadas no Brasil têm sido identificadas e medicadas com a zidovudina, apesar de este Ministério ter colocado à disposição da rede pública toda a medicação preconizada para o tratamento” (MS, 1999).

Foi a partir da constatação da precariedade da assistência pré-natal no Brasil que, ao longo do ano 2000, o Ministério da Saúde e a Universidade Federal do Rio de Janeiro coordenaram pesquisas para avaliar a oferta e utilização de testes anti-HIV, de resposta rápida, em mulheres que chegaram às maternidades em trabalho de parto. De acordo com o Ministério da Saúde, estes são “*testes de triagem que produzem resultados em, no máximo, 30 minutos*” (MS, 2001).

As “gestantes alvo” seriam aquelas que se internaram para dar à luz, sem ter o resultado do exame durante fases mais precoces da gestação, seja porque não fizeram pré-natal, seja porque o teste não lhes foi oferecido nos serviços de pré natal ou, ainda, porque não haviam obtido o resultado do teste até a data da internação.

Sobre os dilemas morais: “*ele é o mais importante?*”

Nosso ponto de partida é o reconhecimento da existência de conflitos que refletem e são resultantes desta proposta pública de saúde, impotente para privilegiar igualmente dois princípios caros à teoria bioética: *autonomia* e *beneficência*⁴. Estão em jogo deveres morais, ou obrigações *prima facie* que não guardam qualquer grau de primazia entre si *a priori*, isto é, fora do contexto das situações concretas.

Estaremos, assim, lançando mão do principialismo, mas considerando-o

“uma opção metodológica para lidar com situações trágicas no campo biomédico, qual seja, onde existem dilemas morais resultantes de valores legítimos em competição entre si” (Schramm, 1998:33).

Talvez, no caso em pauta, os conflitos de interesses sejam mais delicados de enfrentar e analisar porque o que está em questão é o bem estar - beneficência - de um outro que está por nascer, a depender da autodeterminação - autonomia - daquela que o carrega e que lhe dá vida. Podemos, também, admitir que a obrigação moral da gestante para com o feto/outro é diretamente proporcional ao seu envolvimento com este outro, isto é, ao grau de reconhecimento do outro.

Kottow propõe que, para refletir sobre a moralidade do começo da vida, sejam abandonadas a visão conceptiva – proposta pela igreja católica – e a postura evolucionista – que pretende que o ser humano começa a partir de um evento embriológico ou do desenvolvimento – a fim de que seja possível considerar uma nova perspectiva bioética que entenda o início da vida, como um processo relacional em que a mulher toma consciência de que está grávida e adota a decisão de aceitar o embrião como filho, assumindo sua competência biológica, social e ética de ser mãe (Kottow, 2002).

Parece-nos claro, no entanto, que esta perspectiva deva considerar as contribuições do feminismo, que sugere que as questões que suscitem conflitos, por exemplo no debate sobre o aborto, envolvem, “*além do componente metafísico da*

⁴ São quatro os princípios tradicionalmente utilizados pela bioética principialista, aplicados ao encontro clínico e via de regra, às relações interpessoais: o princípio de beneficência (herdado da ética médica de tradição hipocrática), que consiste em fazer o bem àquele que pensamos que necessita, avaliando, eventualmente, riscos e benefícios para o paciente; o princípio de não maleficência (também herdado da ética médica), em que o médico tem o dever de nunca fazer o mal – *primum non nocere* - a seu paciente; o princípio de *autonomia*, que exprime a capacidade do indivíduo de decidir por si mesmo – o que pressupõe que seja adequadamente informado e implica que influências externas não determinem compulsoriamente sua decisão; o princípio de justiça, que se refere essencialmente às escolhas das políticas públicas, entendendo que estas devem privilegiar o bem estar da coletividade. Este último, que se afasta da ética médica porque pensa as condições sociais e as desigualdades entre grupos de indivíduos na população, tem sido mais e mais vinculado à noção de equidade, já que teria como pressuposto “*a consideração das diferenças de oportunidades entre os indivíduos ou entre os grupos concorrentes*” (Zancan, 1999: 17).

existência ou não de vida do feto, a questão das tradições, dos costumes e comportamentos profundamente arraigados na sociedade” (Prado, 1996: 216).

Desejamos então, nesta discussão, incorporar elementos da bioética de inspiração feminista, apoiada na *“perspectiva crítica do feminismo – qual seja, o olhar crítico frente às desigualdades sociais, em especial a assimetria de gênero”* (Diniz & Guilhem, 1999: 1).

Convém, ainda, ressaltar que a autonomia para o feminismo é um princípio anterior à sua inclusão na agenda de princípios da bioética, sendo entendida como uma possibilidade, para as mulheres, de romperem com sua histórica condição de subalternidade social, que as coloca em situação de maior vulnerabilidade. Assim, estaremos considerando *“a necessidade de demarcar a fronteira de situações em que a autonomia – da forma como é compreendida pela teoria principialista - pode ser mascarada pela coerção da vontade, explicitando um dos aspectos fundamentais da perspectiva política do conceito de vulnerabilidade”* (Diniz & Guilhem, 1999: 1).

Duas questões nos parecem centrais neste debate:

Primeiro, como considerar dentro de um mesmo patamar de importância, sem hierarquização *a priori* de valores, os princípios de autonomia e de beneficência, que do ponto de vista conceitual competem entre si;

E segundo, como considerar que o poder de decisão da gestante sobre si mesma está garantido, levando em conta que esta decisão se dá à luz da obrigação moral de beneficiar o bebê e é premida pela urgência da circunstância, isto é, o momento do parto?

O princípio da beneficência encontra frequentemente um campo muito fértil para seu desenvolvimento e até a uma certa hipertrofia dentro das políticas públicas de saúde nas sociedades ocidentais.

Esta tendência pode ser compreendida a partir de uma perspectiva histórica e de legitimidade da tradição hipocrática da ética médica em nossa sociedade - onde se podem incluir os profissionais de saúde como um todo - baseada nos dois princípios do agir médico: o da não maleficência e o da beneficência.

Citamos também o distanciamento de uma perspectiva social mais geral, de inclusão das populações atendidas pelos serviços públicos de saúde – via de regra pobres e com baixa escolaridade - que dificulta o exercício da cidadania e impede o questionamento de certas atitudes e/ou ações às quais os indivíduos se submetem nos serviços e instituições de saúde.

Estes são fatores importantes para que o ideal beneficente na área da saúde assuma um caráter paternalista, se tomada a acepção concreta do termo, uma vez que o Estado ou o Governo desempenham o papel de pai que age “*autoritariamente com relação ao seu filho, em face da necessidade de protegê-lo contra riscos que ele não está ainda preparado para enfrentar*” (Segre, Silva & Schramm, 1998: 22).

A intenção beneficente da oferta do teste anti-HIV para gestantes em trabalho de parto é aqui dirigida ao feto por intermédio da gestante, sendo possível observar na proposta uma atribuição de responsabilidade às mães, pela eventual contaminação de seus bebês.

De fato, são os próprios formuladores das políticas a admitir que:

*“estes momentos não são os ideais para que esta testagem ocorra. Entretanto, como a maior possibilidade da transmissão vertical do HIV ocorre durante o trabalho de parto e parto estas mulheres podem estar sendo privadas da oportunidade de prevenir a infecção em seus bebês, se não forem aconselhadas e tratadas ainda que neste momento tardio e potencialmente inadequado do ponto de vista emocional”*⁵

Entendemos que qualquer abordagem em torno de “responsabilidades maternas” tende a resvalar nos conteúdos simbólicos e nos tabus relacionados à maternidade, contidos nos discursos e no comportamento de nossa sociedade.

Consideramos também difícil observar o respeito à autonomia da gestante, dentro de uma perspectiva conceitual de que “*todo ser humano tem o poder de decidir sobre si mesmo, pareça justa ou não a sua conduta*”(Segre, Silva & Schramm, 1998: 22), já que este momento, admitido como “*potencialmente inadequado do ponto de vista emocional*”, subtrai à grávida a possibilidade de autodeterminação.

Norman Ford, referindo-se a procedimentos preconizados ou sugeridos durante o acompanhamento de pré-natal, chama a atenção para o fato de que a gestante é reconhecida como a “*responsável primária*” pela tomada de decisões, visando cuidados de saúde à criança que ainda não nasceu. Haveria, portanto, que se ter um investimento específico neste grupo, pelo bem da criança (Ford: 1998: 293-294).

O autor sinaliza para a existência de uma expectativa acerca da obrigação moral da mãe em aceitar qualquer terapia considerada razoável para o feto. E sendo assim, é a gestante quem, via de regra, assumirá a responsabilidade pela recusa ou aceitação do tratamento proposto.

⁵ Trecho extraído do projeto de pesquisa “Avaliação do uso de testes rápidos para diagnóstico da infecção pelo HIV no trabalho de parto”, coordenada pelo Ministério da Saúde e realizada durante o ano de 2000 em maternidades do Estado do Rio de Janeiro e do Estado do Rio Grande do Sul.

Ford propõe, ainda, que em termos de política pública, é sempre melhor respeitar a autonomia da mãe, pelos melhores interesses do feto, do que correr o risco de que a mulher grávida, que precise de ajuda, tenha medo de procurar auxílio médico (Ford, 1998: 293-294).

Parece ser legítimo admitir que as gestantes têm obrigações morais de evitar danos ao feto, comparáveis às obrigações exigidas dos pais, de evitar expor seus filhos a riscos ou danos. No entanto, há autores que consideram que isto exigiria das mulheres determinados sacrifícios e riscos e que, por isso, a resolução dos ‘conflitos mãe-feto’ deve ter em conta o direito da mulher à privacidade, à integridade física e à autonomia, juntamente com o bem estar do feto e a sobrevivência da criança” (Steinbock, 1998: 144-145).

Estas premissas morais parecem bem intencionadas também por pressupor que as decisões estarão sendo tomadas ao longo da gestação, durante o acompanhamento de pré-natal, num espaço de tempo que de alguma forma contribuirá para que a gestante elabore e defina suas escolhas, diante de uma eventual revelação que se distancie do ideal do filho saudável ou perfeito.

É importante também, considerar as diferentes correntes de opinião sobre o respeito moral devido ao feto, a partir das convicções sobre seu *status* de humano, de indivíduo e de pessoa. Estas convicções podem estar fundamentadas em razões teológicas e em argumentos que sustentam que o embrião humano é uma pessoa, ou que é uma pessoa em potencial. Existem também as razões que apontam para o momento em que o feto humano adquire algum *status* moral, a partir da aquisição de sua capacidade de experienciar a dor. Isto se daria em torno de 18 semanas de gestação. Há ainda as razões que atribuiriam uma consideração moral ao feto, pelo simples fato de que é desejado por seus pais, que querem preveni-lo de qualquer dano e também à futura pessoa que ele será (Ford, 1998: 289-298).

Kottow introduz, a esse respeito, a proposta de que a vida humana se iniciaria no momento em que fosse assumida numa relação estabelecida quando a mulher, que gera esta vida, se aceitasse a si mesma como mãe (Kottow, 2001: 13). Os argumentos do autor consideram que a assunção da relação mãe-filho tornam este, um ato de decisão – mais do que um evento natural, inconsciente, inquestionável e, eventualmente, indesejado – porque levam em conta o respeito à autonomia da mulher e o respeito pelo compromisso ético que significaria assumir a relação. No dizer de Kottow “*a relação mãe-filho não é rescindível*”, a não ser pela possibilidade de que a mãe ou o filho sofram um “*processo que coloque em risco sua vitalidade*”. Neste caso,

parece pertinente preocupar-nos com as repercussões – de ordem moral, mas também psicológicas e sociais – para a mãe, de “*rescindir*” uma relação construída a partir do compromisso ético que já estaria assumido com esse “*outro potencial que é seu filho*” (Kottow, 2001:15).

Tomando como exemplo as gestantes que se sabem soropositivas no momento do parto será difícil, se não impossível, para as mesmas rescindir esse compromisso. E, mesmo em fases mais precoces da gravidez, no Brasil esta rescisão pode significar um aborto clandestino, com todos os riscos dele decorrentes, porque a eventual decisão da gestante pela interrupção da gravidez não será levada em consideração pelas esferas públicas, o que constituiria uma séria violação aos direitos das mulheres, para muitas correntes do pensamento, destacando-se a feminista.

Assim, é preciso reconhecer que as possibilidades de autonomia das mulheres estão afeitas a contextos sociais e culturais e tendem a ser exercidas, em maior ou menor grau, também na dependência do respaldo legal vigente.

Em países como o Brasil, nos deparamos com cenários variados, onde encontramos as mulheres em posições contrastantes, de maior ou menor vulnerabilidade, em função de seu *status* econômico e social. Neste contexto, o exercício da autonomia depende, por exemplo, do acesso à informação e à educação formal, da maior ou menor valorização da mulher em seus espaços de trabalho e doméstico e, inclusive, das funções que realiza quando trabalha fora do espaço doméstico. De uma maneira geral, as mulheres realizam trabalhos que são socialmente considerados menos importantes sendo isto, sempre, mais evidente nas camadas mais desfavorecidas da população.

Deste modo, embora tenham sido observados avanços nas políticas de assistência à saúde da mulher, principalmente a partir da formulação do Programa de Assistência Integral à Saúde da Mulher – PAISM – em 1983 e da VIII Conferência Nacional de Saúde, em 1986, que alavancou a incorporação definitiva à Constituição brasileira, em 1988, da noção de saúde como um direito de cidadania, exercê-lo ainda é uma experiência desigual entre os vários segmentos da população.

No dizer de Jussara Soares

“caberia talvez discutir que nível de informação seria possível ter um indivíduo das ditas classes populares no Brasil, cujo nível de instrução formal é baixíssimo, comprometendo a possibilidade de compreensão de uma linguagem técnica(...) e cuja consciência de direitos do cidadão é também muitas vezes escassa. Quais seriam as reais possibilidades de autonomia existentes para tais pessoas?” (Soares, 2000: 85).

Evidências do que ocorre nas maternidades do SUS - mesmo para as que obtiveram avanços com propostas de humanização da assistência ao parto e ao nascimento, como é o caso da Maternidade Municipal Leila Diniz no Rio de Janeiro, foram demonstradas por Katia Lima, que observou gestantes em trabalho de parto, tendo registrado 160 horas de observações *“sobre conversas informais, comportamentos, gestos, expressões e falas que diziam respeito ao tema da pesquisa”*(Lima, 1997: 58).

Seu trabalho permitiu compor um cenário aproximado das experiências cotidianas de profissionais e clientela daquela maternidade:

“A ‘autonomia’ é uma conquista longínqua. A mulher raramente se percebe com poder para tal e o profissional na maioria das vezes não propicia a essa mulher a escolha(...) Existem na verdade poucos hospitais para as mulheres em trabalho de parto, onde a importância da privacidade, da penumbra e do silêncio, de um ambiente feminino, da liberdade de se movimentar e de fazer barulho, seja levada em consideração” (Lima, 1997:189).

É nosso interesse também, chamar a atenção para o distanciamento e a impessoalidade, que têm marcado a atuação dos profissionais que prestam assistência obstétrica, sendo este um fenômeno recorrente na nossa sociedade, não específico das maternidades públicas. A impossibilidade de uma comunicação entre profissional e parturiente, que auxilie no desfecho – o parto – foi assim descrita por Lima:

“O profissional perde cada vez mais espaço no relacionamento com a mulher e com o bebê e para estabelecê-lo necessita de instrumentos e equipamentos, isto é...da tecnologia(...) A mulher, na maioria dos partos que assisti foi desapropriada de seu processo, se entregou, perdeu a confiança em seu corpo, não conseguindo mais ouvi-lo, passando a ouvir somente o profissional de saúde, que se tornou seu intérprete. E para que ele a interpretasse ela precisou demonstrar sentir muita dor, gemer e gritar...” (Lima,1997: 190).

Existem indícios de que a assistência obstétrica no Brasil concentre um dos maiores registros de denúncias dentre todas as encaminhadas aos Conselhos Regionais de Medicina, refletindo situações que vão do abandono da gestante/parturiente à negligência e ao erro.

Alguns trabalhos têm também demonstrado, por meio dos seus relatos, a insatisfação das mulheres com relação aos serviços de saúde:

“As reclamações dos serviços de saúde são dirigidas principalmente aos maus tratos no atendimento ao parto(...) Compelidas a buscar assistência, as mulheres encontram uma brutalidade a que, dizem, é melhor ‘suportar calada ao invés de reagir ou dar escândalo e correr o risco de represália’. ‘E se eu reclamo e fazem um corte maior, de propósito, só pra

infeccionar e eu morrer?’. Independentemente de sua ocorrência, a possibilidade desta imagem é eloqüente para demonstrar o estado das relações entre instituições de saúde e usuárias” (D’Oliveira & Schraiber, 1999: 351).

Acreditamos que quando os gestores de políticas públicas decidem oferecer o teste anti-HIV às mulheres, *pelo bem do futuro bebê*, no momento em que estas se internam para dar à luz estão, necessariamente, privilegiando um dever moral em detrimento de outro. O argumento adjacente é, em geral, o de proteção do mais vulnerável (ou supostamente tal). O conceito de vulnerabilidade neste caso, estaria privilegiando aquele que, por motivos óbvios, nunca teria a oportunidade de escolher. A vulnerabilidade da mulher, nestas circunstâncias, parece não despertar o constrangimento necessário para tornar explícitas as questões de ordem moral contidas nesta política pública de saúde.

Nosso interesse é discutir os dois princípios – autonomia e beneficência – dentro de uma perspectiva da política pública de saúde, incluindo os formuladores das políticas – coordenadores de Protocolos, dos Projetos de Pesquisas e dos Programas; os profissionais de saúde - executores das ações que a política propõe; e as pessoas para as quais estas ações estão dirigidas – as mulheres grávidas que chegam às maternidades do Sistema Único de Saúde (SUS), no município do Rio de Janeiro.

Visto que a bioética é teórica e prática, entendemos necessária a introdução deste debate na agenda pública para dar visibilidade ao conflito e tentar resolver os impasses que ocorrem no cotidiano dos serviços de saúde. Até porque, a inexistência de tematização em torno do conflito é um fator relevante a mantê-lo invisível e subtrair qualquer responsabilidade de escolha por parte da sociedade.

CAPÍTULO II - BUSCANDO EVIDÊNCIAS

Considerando a existência de dilemas morais na ação de oferecimento do teste anti-HIV a gestantes em trabalho de parto, fez-se necessário lançar mão de ferramentas metodológicas, que propiciassem a evidência destes conflitos, no contexto das situações concretas.

Assim, buscamos reconhecer os conflitos referidos ou subentendidos, a partir das experiências dos sujeitos envolvidos com esta ação.

De modo a complementar, colhemos também anotações dos prontuários das mulheres que estiveram internadas nas duas maternidades e que fizeram parte dos dois estudos para avaliar a utilização dos testes rápidos anti-HIV, no parto.

Aspectos metodológicos do trabalho de campo

Para realizar o trabalho de campo escolhemos 2 maternidades da Secretaria Municipal de Saúde do Rio de Janeiro, que estiveram envolvidas nos estudos multicêntricos nacionais para avaliação da utilização do teste rápido anti-HIV no trabalho de parto. Uma das maternidades, que passaremos a chamar de M1, fez parte do estudo coordenado pelo Hospital dos Servidores do Estado – HSE – do Ministério da Saúde (MS, 1999). A outra, que chamaremos de M2, integrou o estudo coordenado pela Universidade Federal do Rio de Janeiro – UFRJ – em parceria com a Universidade de Maryland, nos Estados Unidos (UFRJ, 1999). Os dois estudos incluíram mais de uma maternidade, sendo que o coordenado pelo Ministério da Saúde envolveu, também, serviços fora da cidade e mesmo fora do Estado do Rio de Janeiro. O estudo desenvolvido pela UFRJ incluiu apenas serviços do município do Rio de Janeiro.

Nossa escolha pelas maternidades M1 e M2, para realizar a coleta de dados, se deveu à facilidade de acesso aos instrumentos de registro e aos profissionais que ali trabalham, já que estávamos inseridas profissionalmente na gerência central do Programa de Saúde da Mulher da Secretaria Municipal de Saúde do Rio de Janeiro, que legitimou e formalizou nossa proposta de trabalho junto aos Diretores das referidas Maternidades (anexos I e II).

Sabíamos que a direção da maternidade M2 havia decidido que apenas enfermeiras do centro obstétrico da maternidade participariam da experiência. Este também foi um dos motivos da nossa escolha, pois interessava-nos a possibilidade de comparar a realização da ação entre categorias profissionais distintas. Na maternidade M1, desconhecíamos a existência de definições desta natureza.

Nosso trabalho de campo esteve orientado por 4 eixos:

1. as informações obtidas previamente dos prontuários;
2. o discurso institucional, isto é, aquele que dita a política pública em saúde, obtido a partir dos relatos de duas coordenadoras das pesquisas, representando o MS e a UFRJ;
3. os discursos de profissionais que estiveram envolvidos com a ação de oferecer o teste às gestantes e
4. os relatos de mulheres acerca da experiência vivida – a oferta do teste anti-HIV – ao terem se internado para dar à luz.

As informações de prontuário

Nossa intenção primeira em obter informações dos prontuários era conhecer a situação de realização de pré-natal das gestantes que participaram da pesquisa, isto é, se elas haviam comparecido a uma ou mais consultas de pré-natal antes de dar à luz, já que nos interessava saber se existiram oportunidades anteriores ao parto, para que a oferta e a realização do teste ocorressem. Pretendíamos também recolher dados que fornecessem informações sobre o perfil da clientela – escolaridade, idade, situação conjugal – e, principalmente, que apontassem para a descrição da situação de oferecimento do teste anti-HIV às mulheres em trabalho de parto, objeto de nossa discussão.

Nosso segundo interesse residia na necessidade de dispor dos endereços das mulheres, a fim de poder localizá-las para as futuras entrevistas.

Aqui é necessário esclarecer que, se por um lado, não houve intenção de expor a exigüidade ou a fidedignidade de informações nos prontuários dos serviços de saúde em geral e, especialmente, das maternidades do SUS, por outro lado, acreditávamos que por se tratar de documentos que estariam envolvidos com a execução de uma pesquisa, necessariamente haveria um cuidado redobrado, não apenas no que se refere às anotações dos dados de identificação, anamnese e exame físico, como também e principalmente, dos dados pertinentes ao desenrolar da situação que estava sendo avaliada, isto é, da própria pesquisa. Em suma, a escassez de informações foi achado recorrente nos 454 prontuários a que tivemos acesso.

Embora a proposta dos 2 estudos previsse a realização de cerca de 350 testes nas gestantes de cada serviço, a Maternidade M1 forneceu 157 prontuários e a Maternidade M2 forneceu 297.

A informação que garantia que o prontuário que tínhamos em mãos pertencera a gestante que participou da pesquisa com os testes, era uma etiqueta padronizada na Maternidade M1 e um formulário de laboratório na Maternidade M2, onde se destacava a anotação do resultado do teste rápido para o HIV. Estes instrumentos de registro podiam ser encontrados aderidos a uma das folhas do prontuário ou soltos dentro do mesmo. Invariavelmente, traziam um espaço para a assinatura do responsável pela realização do exame.

Na Maternidade M1, além do nome da maternidade e da gestante, da data, do número do prontuário, do resultado do teste e do nome do responsável pela realização do exame, lia-se na etiqueta: *“segundo determinação do Ministério da Saúde, o resultado não poderá ser entregue à paciente até a confirmação da sorologia positiva para o HIV”*. Isto nos permitiu inferir que as gestantes que se souberam soropositivas, durante a internação, obtiveram uma informação verbal sobre o resultado do teste, devido à possibilidade de ocorrência de resultado falso-positivo, conforme destacado pelo Ministério da Saúde:

“em populações de baixa prevalência para a infecção pelo HIV, como é o caso das gestantes em nosso meio (prevalência de infecção pelo HIV estimada entre 0,5 e 1%), é esperada a ocorrência relativamente freqüente de exames falso-positivos. Isto posto, recomenda-se que as parturientes com resultado reagente ao teste rápido sejam informadas da possibilidade de estarem infectadas, mas que o resultado do teste necessita de confirmação”. (MS, 2001).

Nosso instrumento de coleta de dados dos prontuários (anexo III) buscou obter informações que permitissem *olhar* para a situação objeto de nossa investigação, quase no momento em que esta situação acontecia, a partir das anotações registradas pelos profissionais que participaram da experiência. Sabíamos que estes profissionais seriam por nós entrevistados no mínimo 6 meses após o encerramento dos estudos com os testes rápidos. Nossa intenção foi obter elementos que permitissem enriquecer a discussão em torno das formas de apreensão da ação de *oferecer* o teste e suas consequências – aceitar ou recusar.

As entrevistas: Quem?

Desde o início desejávamos entrevistar todos os profissionais de saúde que participaram dos estudos. Sabíamos tratar-se de um universo pequeno e estávamos interessadas em verificar a existência de diferenças substantivas na abordagem, possivelmente variando de acordo com a profissão dos que estivessem envolvidos com a ação de oferecer os testes.

Na Maternidade M1 esperávamos encontrar uma certa diversidade de categorias profissionais participando da experiência, inclusive de médicos, já que neste serviço são eles que acompanham quase todos os partos.

Na Maternidade M2 sabíamos de antemão que iríamos entrevistar apenas enfermeiras(os). Esta decisão, por parte da direção da Maternidade, se deve ao fato de que existe uma proposta implantada há 6 anos de acompanhamento do parto normal também por enfermeiras(os).

Diferentemente do que havíamos imaginado, a Maternidade M1 designou uma profissional auxiliar de enfermagem para oferecer os testes rápidos, que também havia sido treinada para a leitura dos resultados dos exames. A comunicação do resultado, podia ser realizada por outro profissional, segundo suas próprias palavras:

“antigamente eu podia dar o resultado positivo. Agora, resolvemos que não. É melhor passar para o médico de plantão. O médico dá o resultado [positivo] e eu fico perto. Falamos de comum acordo. O resultado negativo é dado por mim. Sempre é dado por mim. Quando o resultado é positivo chamamos a equipe, para ... para, não ter maiores problemas.”

Não foi possível esclarecer com esta profissional o(s) motivo(s) para a mudança de orientação pois, ao ser indagada, a mesma respondeu que foi “*ordem da direção*” e não quis, ou não soube interpretar o que seriam os “*maiores problemas*” quanto à comunicação do resultado.

Assim, nossa expectativa em torno da possibilidade de entrevistar profissionais de outras categorias não foi alcançada.

A fim de compor o discurso institucional, ou seja, aquele que define a política pública em saúde, ouvimos os relatos das 2 coordenadoras de cada um dos estudos multicêntricos, que tiveram por objetivo avaliar a utilização dos testes rápidos anti-HIV no momento do parto. As duas são profissionais de saúde, com larga experiência no acompanhamento de adultos e crianças soropositivos para o HIV e ocupam, há anos, cargos de gerência e/ou consultoria para a política nacional de controle e prevenção do HIV/AIDS.

A última etapa do trabalho de campo buscou ouvir as usuárias que foram incluídas nesses estudos.

De início pretendíamos entrevistar mulheres que deram à luz nas 2 Maternidades.

Remeteríamos cartas, a fim de poder marcar as entrevistas. Alguns critérios facilitariam nosso acesso, como residência no município do Rio de Janeiro e agendamento dos encontros no serviço de saúde de referência para imunização e

consultas do bebê. Dentro da carta que nos apresentaria e ao nosso trabalho, incluiríamos um envelope selado e endereçado a nós, para eximir a usuária de qualquer gasto com remessa de correspondência, para confirmar ou recusar o encontro. No entanto, a exigüidade de tempo para enviar as cartas, aguardar as respostas e entrevistar as mulheres, inviabilizou a realização de entrevistas individuais.

Restringimos, então, nosso universo às mulheres que haviam sido atendidas em apenas uma das maternidades (M2), já que nesta encontramos situação favorável de acesso nosso e das usuárias. A imensa maioria de sua clientela é moradora da área. Além disso, foi possível contar com o espaço cedido pela própria unidade para realizarmos um encontro coletivo com estas mulheres.

Seria desejável ouvir mulheres que estivessem mais próximas, temporalmente, da experiência vivida. Como o encontro estaria sendo realizado no início de setembro de 2001, optamos por contatar aquelas que tivessem dado à luz entre julho e dezembro de 2000.

Enviamos então cartas (anexo IV), a 54 clientes da maternidade M2, com qualquer resultado de sorologia para o HIV e cujos bebês nasceram vivos, a termo, entre os meses de julho e dezembro de 2000.

É importante assinalar que encontramos situações, reveladas pelos prontuários, de inclusão de mulheres que não se enquadravam nos critérios estabelecidos pelos protocolos dos estudos.

O estudo coordenado pelo Ministério da Saúde destacava que

“a realidade de um status sorológico desconhecido no momento do parto deve ser enfrentada e, dentro deste contexto, a estratégia de oferecer a testagem rápida no momento do parto, com adequado aconselhamento, pode representar uma oportunidade de atingir esta população”.

O estudo coordenado pela UFRJ previa os seguintes critérios de inclusão:

“gestantes que chegarem ao pré-parto e que não foram testadas para o HIV durante o pré-natal (analisado o cartão da gestante quanto à presença do resultado do teste anti-HIV); gestantes que não fizeram o pré-natal; gestantes que após o aconselhamento aceitarem ser testadas e assinar o consentimento informado”.

Previam, também, os seguintes critérios de exclusão:

“gestantes que não forem aconselhadas previamente ao teste; gestantes que recusarem a ser testadas e/ou não assinarem o consentimento informado”.

Este último trazia, sob a forma de anexo, um “Roteiro para o aconselhamento pré e pós teste rápido anti-HIV - Situação: Admissão na Maternidade” onde, antes de

definir os passos a serem seguidos para o aconselhamento pré e pós teste, destacava ser *“imprescindível o aconselhamento pré e pós teste, sendo a aceitação do teste voluntária”* e também chamava a atenção para a importância de *“garantir a confidencialidade do resultado”*.

Assim, excluímos do grupo a quem enviamos correspondência, mulheres que se internaram em trabalho de abortamento ou para tratar alguma intercorrência obstétrica e não necessariamente deram à luz naquela internação.

Também foram excluídas do universo a ser entrevistado, mulheres que haviam sido expostas a outros fatores geradores de ansiedade, como o nascimento de um bebê morto ou prematuro, ou a existência de alguma outra doença detectada na mãe ou no feto. Julgamos que estes eventos certamente estariam interferindo na percepção da usuária, sobre a situação que desejávamos apreender.

As entrevistas: Como?

O roteiro de entrevistas elaborado para os profissionais de saúde (anexo V) teve como objetivo facilitar a apreensão dos significados atribuídos por estes à experiência de oferecer os testes a gestantes em trabalho de parto. Optamos sempre por fazer perguntas diretas, permitindo a nossos entrevistados falar livremente. Nossa intenção foi abrir espaço para a expressão de dilemas morais e contradições, porventura existentes, nos discursos destes atores.

A primeira pergunta pretendeu apreender a relevância atribuída pelo profissional à ação de oferecer o teste anti-HIV às gestantes em trabalho de parto.

A segunda pergunta pretendeu fazer emergir aquilo que o profissional acha que significa para a gestante a oferta do teste nesse contexto.

As perguntas que se seguiam pretenderam extrair, dos discursos dos profissionais, elementos que sinalizassem as facilidades e dificuldades de cada etapa a ser ultrapassada na experiência completa. Ou seja, oferecer o teste, aguardar o resultado e comunicar o resultado, sempre insistindo na necessidade de que fossem considerados os atores envolvidos, a instituição hospitalar e as circunstâncias em que a ação ocorreu.

A última pergunta impôs aos entrevistados a reflexão sobre dilemas morais existentes na ação de oferecer o teste anti-HIV durante o trabalho de parto.

Ao todo, realizamos 8 entrevistas gravadas com os profissionais de saúde que ofereceram os testes rápidos às gestantes, após assinatura do “Consentimento Livre e Esclarecido” (anexo VI).

O roteiro elaborado para as entrevistas com as 2 coordenadoras dos estudos (anexo VII), foi constituído por 4 perguntas abertas e pretendeu fazer emergir os motivos para a implantação da proposta e a magnitude do problema, na ótica da instituição pública, para uma tomada de decisão.

Procuramos também, através das perguntas, apreender os cuidados que estariam sendo tomados para a execução da ação proposta relativamente à qualidade da assistência às gestantes, no que se refere aos recursos materiais e humanos, como a existência de medicamentos e a capacitação profissional para realizar a ação. Desejamos ainda conhecer, de acordo com a interpretação das coordenadoras, a importância atribuída pela gestante à oferta do teste no trabalho de parto. Por fim, julgamos importante incluir a pergunta formulada aos profissionais que realizaram a ação, acerca da existência de dilemas morais envolvidos nesta política pública.

As entrevistas foram gravadas, após obtenção do “Consentimento Livre e Esclarecido” (anexo VIII).

Para a reunião com as usuárias, elaboramos um pequeno programa de atividades impresso (anexo IX), para ser entregue a cada uma das participantes durante o encontro, aproveitando para inserir a cópia do Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (anexo X), que foi lido e explicado coletivamente, no início do evento. Fizemos uma leitura dirigida, preocupando-nos em estabelecer pausas, a fim de dar tempo para a compreensão e a possibilidade de esclarecimentos, a cada parágrafo. Findos 40 minutos, nossas convidadas consideraram que já era possível tomar uma decisão.

Também elaboramos um roteiro que pautou as etapas e a metodologia de trabalho (anexo XI).

Inicialmente interessou-nos recuperar a experiência do parto, a partir das lembranças destas mulheres acerca do atendimento recebido e das sensações experimentadas naquele momento. Desejamos também, criar um espaço para a referência espontânea à situação de oferta do teste anti-HIV no trabalho de parto.

O roteiro previu ainda uma série de perguntas às mulheres, que consideramos indispensáveis para uma possível apreensão dos significados da experiência de escutar, de decidir, de aguardar o resultado e de receber o resultado do teste anti-HIV durante o trabalho de parto.

No dia da reunião compareceram apenas 3 mulheres das 54 convidadas. Como consequência alteramos a metodologia de trabalho, que permitiu compor uma visão panorâmica das experiências e das especificidades, traduzidas nos relatos de cada uma das participantes. Para estas julgamos importante também, apreender a existência de

eventuais conflitos de interesses e contradições expressos em seus discursos, motivo pelo qual perguntamos diretamente suas opiniões sobre a oferta do teste anti-HIV a mulheres durante o trabalho de parto.

Utilizamos como instrumentos de coleta de informações, o gravador e anotações de campo. Contamos também, com a colaboração de uma assistente social da Maternidade, a quem já conhecíamos e que facilitou a operacionalização do encontro e a integração das participantes.

Análise e tratamento do material empírico

As informações obtidas dos prontuários e das entrevistas, com os sujeitos implicados na ação, constituíram nosso material de análise.

Este material, que diz respeito às experiências vividas por indivíduos concretos e específicos, foi trabalhado numa perspectiva analítica, na tentativa de dialogar com a riqueza de significados trazida - em particular os discursos obtidos - de nossos entrevistados e considerando que *“o discurso não é um produto acabado, mas um momento de criação de significados com tudo o que isso comporta de contradições, incoerências e imperfeições”* (Minayo, 1993: 206).

A transcrição das entrevistas com as coordenadoras, os profissionais e as mulheres permitiu uma primeira reflexão sobre a experiência que compartilhamos. Foi feita na íntegra, respeitando a coloquialidade das falas. A conclusão desta etapa de trabalho nos proporcionou uma idéia de totalidade dos discursos.

Após as transcrições procedemos à análise das entrevistas, submetida ao conjunto dos dilemas morais e dos aspectos éticos presentes nas falas. Foram estes relatos que, a cada instante, nos remeteram às ambigüidades e às contradições implícitas no senso comum e nos conteúdos do discurso social (Vellozo, 1994: 29).

Esta não foi uma tarefa simples, já que este percurso esteve, frequentemente, submetido às dificuldades resultantes de nossas incertezas e hesitações em *“transformar dados brutos em descobertas finais”* (Minayo, 1993: 198).

Entretanto, foi o diálogo entre as experiências relatadas por estes sujeitos concretos e a reflexão teórica que nos deu segurança para trazer à evidência os dilemas morais resultantes dos conflitos de interesses e das contradições presentes nos relatos de nossos interlocutores.

Assim, a discussão dos achados empíricos, no capítulo III, se faz acompanhada de uma reflexão analítica, onde visamos discutir questões pertinentes aos dilemas morais da oferta do teste anti-HIV às gestantes em trabalho de parto.

CAPÍTULO III – TORNANDO OS DILEMAS VISÍVEIS

Neste capítulo apresentamos uma reflexão analítica de nossos achados. Nosso intuito é o de dar visibilidade aos dilemas morais e às ambigüidades que emergiram das informações obtidas dos prontuários das gestantes, dos discursos institucionais – representados pelas coordenadoras das pesquisas – dos discursos de profissionais que estiveram envolvidos com a ação de oferecer o teste anti-HIV a gestantes em trabalho de parto e ainda, dos relatos de mulheres sobre a experiência vivida, ao terem se internado para dar à luz.

Um retrato obtido dos prontuários

O acesso aos 454 prontuários das mulheres internadas nas duas maternidades, que foram incluídas nas pesquisas com o teste rápido anti-HIV, permitiu obter um perfil aproximado desta clientela, traçado a partir dos dados de identificação. Este perfil não difere substancialmente daquele obtido para a clientela das maternidades do Sistema Único de Saúde – SUS, quando tomamos por referência os dados do Sistema de Informações sobre Nascidos Vivos – SINASC¹ para a Cidade do Rio de Janeiro no ano de 2000. É preciso, no entanto, considerar que a Declaração de Nascido Vivo – DNV, possibilita uma informação mais fidedigna, porque dificilmente seu preenchimento é incompleto, diferentemente dos prontuários a que tivemos acesso.

A idade das gestantes variou entre 12 e 43 anos, sendo que a maioria (cerca de 60%), tinha entre 17 e 25 anos.

Com relação à escolaridade, cerca de 43% das gestantes tinham até 4 anos de estudo e cerca de 20% de 5 a 8 anos. É preciso, no entanto, assinalar que esta informação esteve ausente em cerca de 32% dos prontuários.

A maioria das gestantes (cerca de 60%) estava dando à luz o primeiro ou segundo filho.

Cerca de 72% das gestantes realizaram pré natal e 68% destas compareceram a mais de 3 consultas, a maioria (51%) em estabelecimento da Secretaria Municipal de Saúde do Rio de Janeiro.

Para 10% das gestantes não foi possível obter dados sobre a realização do pré-natal e para quase 40% das mulheres não foi possível conhecer a natureza do estabelecimento onde este acompanhamento se realizou. Sabemos no entanto, que na

¹ O SINASC é um sistema nacional criado pelo Ministério da Saúde, no início da década de 90, que possui um banco de dados alimentado pelas informações contidas na Declaração de Nascidos Vivos – DNV – que é o documento oficial de utilização obrigatória pelas instituições onde nascem crianças vivas.

cidade do Rio de Janeiro as unidades municipais de saúde são a referência para a assistência pré-natal², dirigida à chamada “população SUS”.

Conhecer a situação de realização de pré-natal das mulheres foi fundamental para o nosso trabalho, uma vez que permitiu inferir que a maioria das mulheres foi incluída nas pesquisas com os testes rápidos durante o trabalho de parto, porque não lhes foi oferecido ou realizado o teste ao longo da assistência pré-natal ou, ainda que tenha sido oferecido e realizado, o resultado do exame não chegou a tempo.

Julgamos importante coletar dados obstétricos do momento da internação, que nos fornecessem algumas pistas acerca do contexto de urgência em que se realizaria a oferta do teste para as gestantes. Isto porque os protocolos dos 2 estudos sustentam, como premissa básica, imprescindível para a oferta dos testes às gestantes, o aconselhamento pré e pós teste que, como já vimos, demanda tempo para sua adequada realização.

Por esse motivo, optamos por recuperar as informações sobre a dilatação do colo do útero e sobre as contrações uterinas³, no momento da internação.

Assim, cerca de 75% das gestantes chegaram à Maternidade apresentando dilatação do colo do útero que variou de zero a 5 centímetros. Em cerca de 12% dos prontuários a dilatação variou de 6 a 10 centímetros. Em 13% dos prontuários não havia esta informação.

Relativamente à ocorrência de contrações, encontramos que estavam presentes em cerca de 60% das mulheres. 14% das parturientes não apresentavam contrações no ato da internação. Este dado esteve ausente em cerca de 25% dos prontuários.

A DNV é o documento oficialmente aceito pelos cartórios de registro civil. Uma de suas vias é encaminhada às Secretarias Municipais de Saúde, responsáveis pela inclusão dos dados no Sistema.

² Dados da Secretaria Municipal de Saúde do Rio de Janeiro, 1998, 1999 e 2000.

³ Estas informações permitem, ao profissional que examina as gestantes, avaliar a situação de proximidade ou distanciamento da hora do parto. De acordo com o Ministério da Saúde, o diagnóstico do trabalho de parto se faz “*pela presença das seguintes condições:*

- *presença de contrações uterinas a intervalos regulares, que vão progressivamente aumentando com o passar do tempo, em termos de frequência e intensidade, e que não diminuem com o repouso da gestante. O padrão contrátil inicial é, geralmente, de uma contração a cada 3-5 minutos e que dura entre 20 e 60 segundos.*
- *Apagamento (esvaecimento) e dilatação progressivos do colo uterino*”. (MS, 2001: 39, 40).

As contrações são “contadas” em duração e intensidade, através da percepção tátil da mão do profissional sobre o ventre da gestante, durante 10 minutos. No final do trabalho de parto podem ocorrer de 4 a 5 contrações, de duração superior a 40 segundos, em cada 10 minutos, até o denominado “*período expulsivo*”, que é o nascimento do bebê.

A dilatação do colo do útero é “medida” através do toque vaginal bi- digital do colo e varia entre 0 (zero) cm, que significa o início ou a inexistência de trabalho de parto, até 10 cm, significando a dilatação máxima ou total do colo, que indica que o bebê vai nascer.

É necessário esclarecer que a ausência de contrações – avaliada pela percepção tátil de profissional competente – permite assegurar que o trabalho de parto não começou.

Assim, desde já é possível afirmar que se por um lado, não houve tempo para a realização de aconselhamento pré e pós teste, por outro lado foram incluídas mulheres que não estavam em trabalho de parto, em desacordo com os critérios previstos nos protocolos dos dois estudos.

De fato, participaram também dos estudos, mulheres que se internaram para tratar intercorrências da gestação – sangramentos, hipertensão – e também mulheres em trabalho de abortamento. 10% das gestantes internadas não pariram naquela internação.

Estas situações, que revelam a não adesão dos profissionais aos protocolos dos estudos, podem estar explicitando também as dificuldades que estes atores encontram, nas suas práticas cotidianas, em conciliar suas convicções morais com as diretrizes e as recomendações estabelecidas pelas políticas de saúde. Desta forma, poderíamos supor que tais atitudes – de descompromisso com relação aos critérios de inclusão das gestantes a quem deveriam ser oferecidos os testes – encontrariam respaldo nos argumentos morais de vários destes profissionais, como por exemplo, o de não poder *arriscar* perder uma oportunidade para que a mulher conheça seu *status* sorológico, já que o teste está *tão perto, tão disponível* e os serviços de pré-natal são *tão precários*.

Em pelo menos uma gestante soropositiva, que já se encontrava em acompanhamento ambulatorial na mesma maternidade e estava em uso de medicação antiretroviral antes de internar-se para dar à luz, foi feito o teste rápido anti-HIV. No prontuário desta gestante, havia uma determinação médica de que o teste fosse realizado. É provável que o profissional que fez esta indicação não soubesse do *status* sorológico da gestante no momento de sua entrada na maternidade, já que a ficha de internação é anexada ao prontuário de pré-natal posteriormente. No entanto, esta situação permite suspeitar que a *oferta mediante aconselhamento* do teste não foi realizada pois, se assim o fosse, seria de se esperar que a parturiente informasse sobre sua condição.

Além disso, caberia também perguntar: porque estaria um profissional médico solicitando a realização do exame se os profissionais que participavam do estudo eram da área de enfermagem?

É possível que uma das respostas a esta pergunta esteja contida nos relatos de alguns dos enfermeiros, por nós entrevistados, que mencionaram a ocorrência de situações, consideradas constrangedoras, em que médicos se anteciparam a oferecer ou

determinar a realização do teste, principalmente quando diante de mulheres que qualificassem como *de risco*.

Cerca de 98% das gestantes em trabalho de parto deram à luz crianças vivas.

As anotações de prontuário se demonstraram inadequadas para conhecer qualquer etapa da situação que desejávamos avaliar, isto é, o passo a passo da oferta do teste. A inexistência absoluta destas informações foi achado recorrente.

A reação da gestante, no que diz respeito à oferta do teste, jamais foi descrita no prontuário, assim como as dificuldades eventuais – institucionais ou dos profissionais – no desempenho da ação nunca estiveram relatadas, ou mesmo sugeridas.

Com relação à realização da medicação durante o parto, para as 17 gestantes HIV positivas, encontramos a prescrição no prontuário de 7 mulheres. Em 3 não foi realizada e não foi possível esclarecer o porquê. Para as 7 restantes não encontramos informação. Tampouco foi possível conhecer a situação dos bebês destas mulheres, no que se refere à utilização de medicação antiretroviral após o parto, pois esta informação não se encontra nos prontuários das gestantes e sim nos dos recém nascidos, aos quais não tivemos acesso.

“A última oportunidade”. O discurso institucional.

Para compor o discurso institucional entrevistamos as coordenadoras dos dois estudos com os testes rápidos, em gestantes em trabalho de parto, que ocorreram ao longo do ano de 2000.

Buscamos, por meio de seus relatos, fazer emergir os motivos para a implantação da proposta e compreender que fatores teriam influenciado os gestores e suas escolhas, para uma tomada de decisão em relação à política de oferta do teste rápido anti-HIV às gestantes em trabalho de parto. Também estivemos interessadas em saber se, de acordo com nossas entrevistadas, existiriam categorias profissionais mais identificadas com os procedimentos exigidos para o desenvolvimento desta política.

Desejamos ainda, de acordo com a interpretação das coordenadoras, conhecer o significado atribuído pela gestante à oferta do teste no trabalho de parto.

Por fim, julgamos importante incluir a mesma pergunta, formulada aos profissionais que realizaram a ação, sobre a existência de dilemas morais nesta política pública.

Nossas entrevistadas reconheceram, sem hesitar, a inconveniência do momento para a realização da oferta do teste anti-HIV, admitindo que esta situação era decorrente das falhas havidas na captação e no acompanhamento pré-natal das gestantes.

Por vezes, os argumentos utilizados para explicar os motivos e os objetivos da oferta do teste anti-HIV no momento do parto se fundiram nas respostas de ambas, sendo difícil delimitar uma fronteira entre o *porquê* e o *para quê*. Desta forma, os argumentos utilizados para explicar esta proposta apontaram “o momento do parto[como] [o] momento [de] uma última oportunidade de [aproximação], de encontrar essa mulher que não foi testada durante o pré-natal” e desta forma, “oferecer o tratamento no pré-parto e no pós-parto e evitar a transmissão vertical”.

A comprovação da redução da transmissão vertical, com o uso de medicamentos antiretrovirais, aliada à existência e disponibilidade dos mesmos para o tratamento profilático, foram também argumentos utilizados de forma recorrente. De certa forma, existiria também uma “tendência à compensação”, em relação à mãe, traduzida pelo trecho a seguir:

“o benefício é tão grande... e é tão ruim falar para uma mãe que o filho tem AIDS, que a última chance para que ela resolva isso é na hora do parto”.

Este relato estaria, também, chamando a atenção para o fato de que nesse momento – na hora do parto – a parturiente tomará conhecimento, pela primeira vez, de sua infecção. Desta forma, prometer-lhe a grande – e última – chance de um filho livre da AIDS produziria um efeito compensatório.

A insistência sobre os benefícios de um tratamento para o bebê e sobre a necessidade de aproveitar a última oportunidade estiveram presentes nos dois discursos ao longo das entrevistas sendo, ora alegados como motivos, ora como objetivos para a implantação da ação. Assim, teríamos em tese, dois motivos-objetivos a serem analisados: a última chance, ou última oportunidade, de oferecer o tratamento e a possibilidade efetiva de, ao realizá-lo evitar a transmissão da infecção pelo HIV ao feto.

Aqui poderíamos distinguir alguns pressupostos desta política, trazidos pelos discursos das gestoras: o primeiro, da inexistência de motivos para que as mulheres grávidas não desejem saber seu *status* sorológico, mesmo no momento do parto, o que acarreta, em consequência, outro pressuposto: o de que a oferta do teste resultará, sempre, em aceitação por parte da gestante; o segundo pressuposto seria o de que as mulheres estariam, sempre, aceitando o tratamento profilático do feto, quando se soubessem soropositivas e o terceiro pressuposto, o de que os fins, isto é, a proteção do feto justificariam os meios, isto é, a oferta do teste e comunicação do resultado na hora do parto.

Como não poderia deixar de ser, estes também são os pressupostos que estariam norteando as recomendações do Ministério da Saúde, para a utilização do teste rápido em parturientes, como podemos verificar no trecho a seguir:

*“negar à mulher a oportunidade de ser testada e não lhe fornecer o tratamento adequado e a seu recém-nascido(...), parece mais danoso do que qualquer discussão sobre a propriedade da realização do teste no momento do parto(...)As mulheres que apresentarem resultado reagente ao teste rápido **devem receber a quimioprofilaxia com AZT injetável** e seu recém-nascido deve receber o AZT solução oral”*. [grifo nosso]. (MS, 2001: 26)

Com relação ao profissional que oferece o teste, nossas duas entrevistadas apresentaram argumentos divergentes acerca da existência de uma categoria profissional mais adequada para a realização da ação. Para uma de nossas interlocutoras, haveria uma disponibilidade maior entre os enfermeiros, porque *“de forma geral, vamos encontrar mais parcerias no pessoal de enfermagem”*.

Para a outra não houve diferenças e, no entanto, não esperava os resultados obtidos nos diferentes locais em que coordenou os estudos, tendo considerado que *“foi uma surpresa muito boa saber que não apenas o médico, mas também os enfermeiros... enfim, [podem] oferecer um teste anti-HIV”*

No nosso entendimento, a primeira teria se referido à sua experiência em relação ao interesse demonstrado pelos profissionais diante da proposta de participar do estudo com os testes rápidos, quando teria havido uma maior adesão de profissionais da área de enfermagem para receber treinamento e participar da experiência. A segunda se referiu à etapa posterior, quando pode avaliar a participação de profissionais da área médica e da área de enfermagem a partir dos resultados do estudo que coordenou. Teríamos desejado poder estabelecer uma conexão entre a percepção das gestoras e os relatos dos profissionais que participaram da ação de oferecer o teste se, conforme nossa proposta inicial, tivéssemos tido a oportunidade de entrevistar profissionais médicos. Como, no entanto, isto não ocorreu, parece-nos útil e, ao mesmo tempo, instigante pensar neste tema para um projeto futuro, tendo em vista as percepções divergentes de nossas entrevistadas.

Em resposta à pergunta *“no seu entender, qual o significado desta ação para a gestante?”* pretendíamos obter uma avaliação, por parte das entrevistadas, sobre se a mulher gostava ou não gostava, se queria ou se não queria, se se sentia ameaçada, acolhida ou agradecida com a proposta de realizar o teste anti-HIV no momento do parto. Ficou evidente, no entanto, a dificuldade de nossas interlocutoras de *colocar-se no lugar delas*. Seus discursos reafirmaram suas convicções em relação ao benefício

desta política pública, repetindo e ratificando o que já haviam relatado anteriormente sobre “*a última oportunidade de reduzir a transmissão para o bebê*” ou “*a última chance de evitar uma doença fatal*”

Entretanto, foi neste ponto das entrevistas – para uma ou para outra entrevistada – que nos deparamos com falas plenas de conteúdos simbólicos e de referências aos tabus relacionados à maternidade, tão presentes nos discursos e atitudes de nossa sociedade, como o “*sofrimento, a culpa de ter transmitido o vírus para o bebê*”.

Também foi este um momento de reflexão sobre as condições de assistência à mulher que chega para dar à luz nas maternidades do SUS, através de reconhecer que “*muitas vezes elas ficam sozinhas...*” e ainda, de admitir que o momento do parto é “*uma situação difícil, porque toda mulher tem medo do que vai acontecer, de como é que o neném nasce...*”

A importância de investimentos na capacitação e treinamento dos profissionais, com destaque para a discussão de tabus e preconceitos, fez-se também presente nos relatos de uma de nossas interlocutoras, que considera que “*o teste anti-HIV é, ainda hoje, estigmatizado*” porque “*os profissionais que atuam na área de prevenção ainda guardam a imagem das conseqüências do diagnóstico do início da epidemia, que era uma sentença de morte, que era segregação, que era discriminação...*”

Uma de nossas entrevistadas se remeteu ao sofrimento das crianças com AIDS e à dificuldade de tratamento destas crianças:

“*A adesão das crianças ao tratamento é de apenas 35%, pelos dados que disponho, porque [o] remédio é horrível, porque é complexo, porque é tudo isso*”.

Por fim, o reconhecimento de que os serviços básicos de assistência, como é o caso do acompanhamento de pré-natal, estão muito aquém do ideal e precisam funcionar adequadamente:

“*Muita gente ainda é diagnosticada quando já está doente.*⁴ *No Rio de Janeiro, em especial, temos um problema de diagnóstico. Há um estrangulamento da rede laboratorial para realizar a testagem*”.

Nossa última pergunta pretendeu apreender em que medida o discurso institucional, que dita a política de saúde, comportaria ambigüidades e reconheceria a existência de dilemas morais na tomada da decisão de oferecer o teste rápido às

⁴ Existe uma diferença importante, definida clínica e laboratorialmente, entre quem está soropositivo, isto é, comprovou um status sorológico de positividade através de um teste anti-HIV, sem apresentar qualquer sinal clínico de doença e aqueles que já estão doentes de AIDS, isto é, apresentam infecções oportunistas

gestantes em trabalho de parto. Assim, interessou-nos perguntar diretamente às entrevistadas se viam questões de ordem ética na oferta do teste às mulheres nesta circunstância.

Seus relatos sinalizaram a existência de questões de ordem ética ocorrendo em dois momentos:

num primeiro momento, as relacionadas a etapas anteriores à tomada da decisão, de implantação da proposta de oferta do teste anti-HIV durante o trabalho de parto, em que ficaram evidentes os argumentos favoráveis à possibilidade de beneficiar os bebês;

num segundo momento, as relacionadas ao momento da oferta e seus desdobramentos, quando se manifestaram as preocupações relativas à voluntariedade do teste, à possibilidade de compreensão adequada da ação por parte da mulher e à redução da capacidade de autodeterminação tendo em vista o momento de mais vulnerabilidade emocional e também física.

Os discursos de nossas entrevistadas estiveram, neste ponto, tendentes à certeza. Assim, a convicção embutida na afirmação de que *“os benefícios são muito maiores do que os problemas que essa intervenção possa causar”*, pareceu-nos minimizar a existência do dilema moral que aqui queremos abordar.

Similarmente, a certeza de que *“sempre haveria gestantes chegando ao final da gravidez sem nunca terem passado por uma consulta de pré-natal”*, daria à realização do teste rápido a condição de intervenção estratégica. Ou seja, no dizer de nossa entrevistada *“uma forma de colocar essas mulheres no sistema”* o que, em alguma medida, sugeriria a existência de um *benefício* para a gestante contaminada.

Os depoimentos das coordenadoras dos estudos jamais admitiram a existência de dilemas éticos pela impossibilidade do respeito à autonomia das mulheres. Pareceria que o oferecimento, mediante aconselhamento, do teste anti-HIV às gestantes durante o trabalho de parto seria suficiente para garantir este respeito, independente de sua capacidade efetiva de autodeterminação, naquelas circunstâncias. Assim, nossas interlocutoras sinalizaram certas considerações de ordem ética e reconheceram, em seus discursos, a ocorrência de situações conflitivas admitindo, inclusive, que *“uma mulher com muita dor, não [estivesse] conseguindo entender exatamente o que [lhe estaria sendo oferecido]”*.

Do nosso ponto de vista, as implicações morais decorrentes da situação relatada acima, não se diferenciam das implicações da realização compulsória do teste. Caberia,

e/ou outras doenças resultantes da queda da resistência imunológica causada pelo vírus HIV. Esta diferença é determinante para o curso da doença e a definição do tratamento.

então, admitir que o que estaria de fato permitindo à política de saúde traçar uma escolha, em direção ao benefício do bebê, seria o não reconhecimento de que existe uma equivalência moral dos valores *autonomia da mulher* e *beneficência do feto*, durante o trabalho de parto.

As questões consideradas por nossas interlocutoras, como sendo de ordem moral, estiveram relacionadas a aspectos emocionais e/ou culturais do acontecimento. A inadequação do momento para a oferta do teste, alegada pelas entrevistadas, não foi argumento consistente para o reconhecimento de um dilema moral.

Por vezes uma de nossas entrevistadas justificou a moralidade da ação – oferta do teste na hora do parto – apontando “*a falta de ética*” traduzida pela omissão e/ou incompetência do sistema de saúde em fases anteriores, ou seja, ao longo do pré-natal. No seu entender, “*anti ético é, sem dúvida, ainda termos gestantes que fazem o pré-natal e não são testadas ou que não têm o resultado a tempo*” e, ainda, referindo-se à ansiedade das gestantes decorrente da espera de um resultado que não chegou, ao longo do pré-natal: “*elas, pelo menos, ficaram aliviadas!*”

Por fim, desejamos trazer à evidência as ambigüidades encontradas nos discursos de nossas entrevistadas em relação à noção de adesão.

As duas afirmaram a adesão das mulheres à proposta de realizar o teste no momento do parto, reconhecendo que “*apesar de não ser o momento ideal percebemos que as mulheres aderem bastante à testagem*”

É provável que esta conclusão tenha levado em conta apenas o número de diagnósticos obtidos em relação ao total de mulheres que participaram dos estudos. Não temos conhecimento ou relato acerca de qualquer estudo que tivesse sido realizado com o objetivo de avaliar a adesão destas gestantes. Por outro lado, as mesmas entrevistadas, em outros momentos de seus depoimentos, deixaram entrever contradições quando se referiram aos resultados dos treinamentos de profissionais:

“era importante colocar bem claro [para as gestantes]: tem desvantagens e vantagens. Vai fazer [o teste] quem quer. Agora, se você perguntar: mas tudo isso foi feito, absolutamente, em todas as oitocentas e cinquenta e poucas mulheres, eu posso dizer que não sei”

Assim, se não houve possibilidade de garantir que a realização dos testes sempre tenha sido voluntária, não é possível concordar que, tão somente, a realização de um número significativo de testes seja argumento válido para a alegada adesão das mulheres. Nossa convicção cresce quando analisamos os discursos reticentes dos profissionais de saúde sobre a capacidade de apreensão do significado dos testes, para as mulheres durante o trabalho de parto, conforme veremos adiante.

“Você tem que ter palavras”. Os profissionais e seus discursos.

Os profissionais entrevistados são da área de enfermagem. São 7 enfermeiros e 1 auxiliar de enfermagem. Tinham idades entre 28 e 40 anos e entre 3 e 22 anos de profissão à época das entrevistas. Apenas 1 era do sexo masculino.

Conforme relatado no capítulo anterior, esperávamos entrevistar, na Maternidade M1, profissionais de outras categorias que não enfermeiros. No entanto, nossa expectativa não se concretizou, motivo pelo qual ficamos impedidas de conhecer os discursos de indivíduos de diferentes categorias profissionais.

Encontramos no entanto, diferenças em relação à definição de atribuições dos profissionais numa e noutra Maternidade, isto é, a Maternidade M1 contou com uma única profissional auxiliar de enfermagem para participar do estudo que, além de oferecer o teste às mulheres grávidas, também realizava a coleta da amostra de sangue, fazia a leitura do resultado e o comunicava às mulheres. Isto permitia que o tempo de espera para dar o resultado à parturiente fosse aquele definido pelos fabricantes dos testes rápidos e também pelos protocolos dos 2 estudos, ou seja, de 15 a 30 minutos e não, um tempo de espera considerado aflitivo - porque muito longo - pelos enfermeiros da Maternidade M2, conforme detalharemos adiante.

Para os profissionais entrevistados, a oferta do teste rápido anti-HIV no trabalho de parto é unanimemente admitida como importante, pela “*chance*”, pela “*oportunidade*”, pela “*proteção*” ou pelo “*bem*” do bebê. De acordo com seus depoimentos, “*o mais importante é a proteção do bebê*” e assim, “*quanto mais rápido for feito o teste, mais chances de entrar com a medicação e ter um resultado melhor para o bebê*”.

Mesmo estando convencidos da necessidade de oferecer - e realizar - o teste, os profissionais demonstraram, em seus depoimentos, a preocupação com as possibilidades de entendimento das gestantes e/ou com seu preparo - dos profissionais - para lidar com todas as possibilidades daí decorrentes:

eu percebi, em muitos momentos, que me faltava o preparo(...) Na espera do resultado eu ficava numa aflição muito grande, muito grande mesmo. Eu falava: como vou dar um resultado positivo? O que eu vou falar?

Ao responder à pergunta sobre o significado para a gestante da oferta do teste anti-HIV durante o trabalho de parto, vários profissionais responderam o que significa para eles, profissionais, oferecer o teste às gestantes, tendo as respostas transitado no terreno dos direitos da gestante: “*eu acho que é um direito dela*”; do dever de proteção ao bebê: “*toda mãe tem aquele negócio de proteger seu filho*”; ou do sentimento de

culpa pela transmissão do vírus ao bebê: *“qualquer mulher se sentiria mal, se soubesse que seu filho está com o vírus transmitido por ela. Esse sentimento de culpa vai ficar para o resto da vida”*.

De forma recorrente, houve entrevistados que sempre deram exemplos de situações em que o resultado do teste foi positivo. Seus depoimentos são reveladores da angústia vivenciada pelo profissional neste momento caracterizado como *“tão curto, tão rápido, uma fração de segundo”*. Além disso, a angústia pela angústia das gestantes, *“[ela] é notificada do resultado, fica preocupada com o bebê. É muita informação para um tempo muito curto”*.

Houve, no entanto, quem relacionasse a capacidade das grávidas, de atribuir algum significado àquela ação, à existência (ou não) de experiências anteriores com a doença ou com doentes. Assim,

“as que tinham um pouco mais de entendimento, porque já tinham perdido algum vizinho, algum parente, você observava assim... um certo choque”.

Houve, também, depoimentos que reconheciam ser esta uma situação inesperada, surpreendente para as gestantes, mesmo para aquelas que passaram pela experiência durante o pré-natal, mas que não haviam recebido o resultado:

“elas ficavam um pouco assustadas. Eu acho que.. em relação à questão da doença, associada à morte e, [ainda mais], naquele momento...”

Houve ainda quem avaliasse que o momento - o trabalho de parto - comprometia a capacidade de entendimento da gestante, impossibilitando-a de realizar uma adequada atribuição de significado àquela ação:

“tem horas que ela nem sabe que você está oferecendo. Às vezes ela até aceita o teste porque você está ali perturbando”

“Se você perguntar, algum tempo depois, sobre aquilo que foi orientado, muitas delas dizem que não lembram”.

“a concentração delas, naquele momento, é para o trabalho de parto”

“o pouco que elas conseguem compreender do que a gente fala, eu acho que elas dão importância”

É possível que estes depoimentos estivessem sinalizando para uma certa descrença destes profissionais na realização do aconselhamento, uma vez que este não teria sido realizado considerando os pressupostos de constituir-se num processo de *escuta ativa, individualizado e centrado no cliente, [que] pressupõe a capacidade de estabelecer uma relação de confiança entre os interlocutores* (MS,1999:11).

Como então, estariam nossos interlocutores, cumprindo estas premissas, se admitiram que *“o tempo é curto, a angústia é grande, o profissional está ali perturbando e elas conseguem compreender pouco”*?

Nosso interesse em obter, por meio dos discursos, os relatos sobre as facilidades e dificuldades de cada etapa a ser ultrapassada, nos fez insistir em percorrer estes momentos na lembrança dos entrevistados solicitando, repetidamente, que os situassem tendo em conta os atores envolvidos, os aspectos institucionais e as circunstâncias em que ocorreram, isto é, durante o trabalho de parto.

Observamos, através de seus depoimentos, que as grandes dificuldades estiveram relacionadas à possibilidade de um resultado positivo e o conseqüente comunicado à gestante.

Desde a primeira pergunta sobre as etapas de todo o processo – oferta do teste, resultado e comunicação do resultado – duas queixas foram recorrentes nos relatos:

“As dificuldades surgiram com os exames positivos. Dar essa notícia, comunicar essa notícia...” ou ainda, *“raríssimas foram as vezes que em meia hora nós recebemos esse resultado”*, esta última referida à Maternidade M2.

Depoimentos evocando sentimentos de *ansiedade, angústia ou aflição*, por parte dos profissionais estiveram, com freqüência, associados à demora dos resultados.

A circunstância em que se realizou a abordagem, isto é, durante o trabalho de parto, foi reconhecida como um fator a dificultar qualquer etapa do processo, sendo o nível de dificuldade muito maior quando da ocorrência de resultado positivo do teste. As explicações foram variadas:

“Eu acho que aquela hora do trabalho de parto é uma hora super delicada.[A gestante] está mais fragilizada, está com dor, está mais sensível, não consegue ficar posicionada direito...”

“quanto mais dor ela tivesse, menos atenção, às vezes, ela te dava”.

“é um momento que ela está lidando com a vida e você está oferecendo....”

“É uma ambigüidade muito grande(...) mesmo que você dê um resultado negativo(...), você ainda diz para essa mulher, nesse momento, que mesmo que dê negativo, não quer dizer... que ela não seja positiva para o HIV”.

Este último depoimento foi o único a fazer referência ao aconselhamento pré e pós teste, conforme recomendado pelo MS e pela UNAIDS. Diferentemente do depoimento de outros profissionais, aqui apreendemos uma preocupação para além da possibilidade de um resultado positivo e de ter que comunicar este resultado. É possível

perceber neste discurso uma certa angústia atribuída ao fato de que o profissional se sente obrigado a interromper um momento em que não deveria sofrer a interferência das preocupações conseqüentes a essa abordagem.

Nestes relatos, os profissionais admitiram a redução da autonomia da gestante, relacionada ao momento do parto, através de reconhecê-lo como de fragilidade, de dor, de maior sensibilidade e de ambigüidade.

Mesmo quando solicitados a falar das facilidades percebidas para a realização das diversas etapas do processo, nossos entrevistados inevitavelmente se demonstraram envolvidos com a lembrança das dificuldades, referindo-se às mesmas repetidas vezes, ao longo das entrevistas. Mas, dentre as poucas facilidades mencionadas, há “*a interação da equipe de enfermagem*”, “*o vínculo que [a equipe de enfermagem] procura estabelecer com ela, desde a internação*”.

Com relação à comunicação dos resultados dos testes às gestantes, a maioria dos profissionais da maternidade M2 relatou que nem sempre comunicou os resultados para as gestantes a quem havia oferecido o teste porque em muitas situações ele não ficava pronto antes da troca do plantão. Esta situação, além de descaracterizar o próprio sentido de *urgência* da proposta de oferta do teste a mulheres em trabalho de parto, com a comunicação do resultado em até 30 minutos, estaria comprometendo seus pressupostos de confidencialidade.

Na maternidade M1 isto não ocorreu porque, conforme já tivemos a oportunidade de referir, este serviço contou sempre com a mesma profissional para cumprir todas as etapas do processo, de acordo com seu depoimento:

“Eu faço o teste. Eu ofereço o teste e eu faço o teste. O nosso é um teste rápido. É feito na hora”.

Para uma das profissionais que relatou ter sempre comunicado os resultados às grávidas a quem ofereceu os testes, esta foi uma situação de exceção, explicável pelo fato de que sua carga horária de trabalho é maior do que a dos demais profissionais. No seu entender “*é uma dificuldade, sim, não ter o mesmo profissional fazendo o aconselhamento pré teste e depois dando o resultado*”.

Os relatos da experiência de comunicar resultados negativos, de uma maneira geral se traduziram por expressões de alívio e, por vezes, de alegria. Todos os profissionais relataram ter comunicado muitos resultados negativos e os que puderam quantificar informaram números acima de 50.

“É muito bom para mim. É muito bom para ela”.

“É bem mais fácil que o positivo!”

“ [é] como se [a grávida dissesse]: ‘Você tirou um peso dos meus ombros’

“Dá um certo alívio...”

Houve depoimentos que permitiram apreender diferentes atitudes e empenho com relação ao aconselhamento pós teste. Para alguns profissionais, os relatos produziram reflexões sobre a clientela atendida e sobre o momento em que se desenrolava a experiência, conforme destacamos a seguir:

“Muitas ficavam acuadas, não falavam nada, assustadas... outras ficavam urrando de dor porque estavam já com 8, 9 centímetros, quase parindo”

“Eu chegava até ela, mesmo com dificuldade por conta do momento... eu aguardava, até passar a contração, um momento em que ela estivesse mais relaxada... Se ela estivesse com acompanhante... eu pedia que desse licença e dizia o resultado a ela...”

Uma de nossas entrevistadas foi didática ao fazer sua reflexão acerca da experiência de abordar as gestantes nesse momento, para realizar o aconselhamento após um resultado de teste negativo, isto é, o aconselhamento pós teste. Destacamos a seguir, um trecho de seu relato:

Na maioria das vezes a gente fala e a pessoa não capta. Mesmo usando uma linguagem bastante acessível(...) A pessoa está muito contente porque deu negativo e aí temos que falar do período de ‘janela imunológica’⁵.

A fim de garantir um maior entendimento acerca de suas idéias, à entrevistadora, esta profissional apresentou uma explicação que teve por referência seu cotidiano na maternidade, e que transcrevemos a seguir:

“Agora mesmo eu acabei de assistir um parto e disse para a mulher: ‘olha, quando você fizer ‘xixi’ e ‘cocô’ será preciso fazer uma ‘higienezinha’ aqui (referindo-se à necessidade de manter limpa a região perineal). Isso ela absorve”.

Continuando, nossa entrevistada nos relatou a inutilidade de prosseguir com as informações:

“Se eu começar a dar muito mais informações, ela não vai absorver, entendeu? Se eu começar a dizer que depois que ela sair daqui,

⁵ Janela imunológica é uma expressão que define o tempo (que pode variar de pessoa para pessoa), entre a infecção pelo vírus HIV e seu aparecimento ou o aparecimento de anticorpos anti- HIV revelados pelos exames realizados para detectá-los. Por esse motivo é possível que o exame de uma pessoa infectada recentemente seja negativo.

tem que levar o bebê para vacinar....para ela ir ao ginecologista.... ela não vai absorver”.

Por fim, arrematou, plena de convicção:

“é importante. Mas é mais para tua consciência, enquanto profissional... porque você falou da janela imunológica...”

Neste ponto é mister destacar que o reconhecimento da importância do *dever cumprido*, ou do estar *em paz com sua consciência* estaria externalizando a necessidade sentida, por esta interlocutora, de apaziguar sentimentos de sofrimento moral e de ansiedade diante dos dilemas vivenciados.

Seis profissionais relataram experiências de comunicar resultados positivos. Dois não passaram por esta experiência porque não obtiveram nenhum resultado de exame positivo, das gestantes a quem ofereceram o teste anti-HIV.

Para todos a experiência foi caracterizada como “*muito ruim*”, “*muito triste*”, “*difícil*”, “*desagradável*”, “*uma das piores experiências em termos emocionais*”.

Podemos inferir que o que foi dito, na hora de comunicar estes resultados para as mulheres, nem sempre convenceu os donos do discurso:

“Você tem que ter palavras para passar um conforto, uma segurança, que você nem sabe, mesmo, se existe”.

Novamente houve referência ao despreparo e à necessidade de treinamento, de capacitação e de apoio psicológico para os profissionais:

“Aí eu vi o quanto é importante ter um psicólogo na equipe. Porque essa questão do emocional...”

“Eu acho que tem que ter um treinamento. Nós não fomos treinadas”.

“Me sentia um pouco inseguro. Não sabia qual seria a reação. Como eu iria lidar com a reação da paciente”.

Houve um relato em que o profissional se declarou surpreso com a reação das gestantes:

“Elas me surpreenderam. Porque eu esperava uma reação totalmente diferente. Eu esperava que elas ficassem desesperadas, confusas, desorientadas. Mas foi muito pelo contrário. Elas aceitaram numa boa”.

Difícil admitir que alguém receba um tal resultado, qualquer que seja a situação ou momento de vida e o aceite “*numa boa*”. Parece-nos, entretanto, que este profissional pode ter tomado como referência para sua avaliação o nível – elevado - de ansiedade e de tensão experimentadas por ele quando teve que comunicar resultados positivos ou o

colocar-se no lugar de quem recebe um resultado positivo. Sendo assim, a ansiedade das gestantes sempre lhe pareceria menor que a sua própria. Outros profissionais, explicitaram melhor sua tensão e ansiedade:

“quando eu vi a menina lá do laboratório, me chamando eu falei: meu Deus, alguma coisa errada aconteceu! Como é que eu vou dizer para[a gestante]? Até chamei outra enfermeira para me ajudar”.

“um momento tão importante da vida da mulher. Fiquei com aquilo na cabeça durante muito tempo. Sempre me preocupo com o choque que é você receber essa notícia do [resultado] positivo”

Chamou nossa atenção o fato de que nenhum dos profissionais tenha feito referência a situações de recusa de tratamento por parte das gestantes. Sabemos, entretanto, através das informações obtidas dos prontuários que, pelo menos 3 gestantes HIV+ não receberam tratamento. Por outro lado, é possível que, na maternidade M2, as gestantes soropositivas não tenham sido comunicadas do resultado do teste, pelo mesmo profissional que as aconselhou, conforme mencionaram os enfermeiros.

As respostas à pergunta “você vê alguma questão ética na oferta do teste anti-HIV, a mulheres em trabalho de parto?” permitiram desvendar um universo de significados relacionados à noção de ética, que transitou entre a incapacidade de verbalizar uma explicação, passando pela apreensão de variadas interpretações para nossa pergunta e até, um econômico não.

“Eu acho...eu acho que sim, mas eu não estou sabendo expressar... Não estou sabendo expressar...”

Uma das entrevistadas referiu-se a problemas havidos com outros membros da equipe de plantão, que queriam realizar o teste numa gestante tatuada que já havia realizado seu exame durante o pré-natal:

“Eu acho que esse teste deve servir [ao] objetivo de proteção ao bebê e não para seleção de pacientes. Se é para a gente fazer, existem critérios. Vamos obedecer os critérios”

Houve quem colocasse em evidência a falta de ética de outros profissionais da equipe, em relação ao desrespeito com os pressupostos éticos requeridos para a pesquisa:

“os médicos na Admissão pediam indiscriminadamente o teste rápido. Para gestantes que não estavam em trabalho de parto, para trabalho de abortamento. Às vezes o resultado era positivo e falavam ali, perto de outras pacientes. Assim, eu acho que nessa parte de ética profissional... acho que não houve [ética]”

Novamente emergiram os discursos reafirmando a correção da proposta em razão do benefício potencial que traria ao bebê ou ainda, pela obrigação, pela chance e pela oportunidade – a última – de impedir a contaminação:

“Eu acho que se a gente tem... se o bebê tem alguma chance, mesmo que seja pequenininha, eu acho que a gente deveria pensar nele. Ele é que é mais importante. Sempre ele”.

“É ético porque não é só no bebê. Porque ela vai sair dali com um encaminhamento ambulatorial e re-testagem. Essas mulheres iam se perder”.

“Eu acho que não ético seria não oferecer. Ético é respeitar a decisão dela, caso ela não queira fazer”.

Um dos depoimentos admitiu, de forma quase didática, a impossibilidade ou a redução significativa da capacidade de autodeterminação da gestante. Este relato sugeriu a utilização de argumentos coercitivos, na hora de propor o teste, capazes de minar eventuais resistências por parte das mulheres:

“Eu acho que não é ético porque eu acho que... o ideal seria, realmente, a mulher fazer um pré-natal direito. Então, você tem que começar a usar [de] artifícios [dizendo] que se ela fizer, vai ajudar o neném. Então ela acaba cedendo e fazendo o exame por causa do bebê. Eu acho que naquele momento ela não quer saber de uma resposta. Será que a mulher merece saber?”

Os relatos dos profissionais permitiram evidenciar descuidos que, via de regra, parecem inerentes à implantação de políticas de saúde, adotadas em regime de excepcionalidade e urgência, como no caso em pauta. Destacamos o despreparo profissional e a falta de apoio institucional para as situações – previsíveis – de tensão e insegurança diante das possíveis dificuldades pessoais, da clientela, da instituição e/ou das circunstâncias. Além disso foi possível verificar certa independência, por parte dos profissionais, em relação a um projeto coletivo que estivesse incorporado institucionalmente, na tomada de posição diante de acontecimentos que poderiam ter sido previstos antes da implantação da proposta.

Por vezes foi possível identificar a falta de legitimidade e de respaldo institucional que garantisse, por exemplo, que apenas a equipe de enfermagem designada para realizar as ações propostas – e supostamente preparada para tal – o fizesse. Estas evidências surgiram, não apenas, do relato dos profissionais mas também dos prontuários, onde tivemos a oportunidade de encontrar a solicitação do teste rápido assinada por profissionais outros, que não enfermeiros.

As contradições que emergiram destes discursos refletem os conflitos vividos por nossos interlocutores no dia a dia dos serviços, ou seja, o confronto entre os seus discursos, as suas convicções morais e o seu investimento emocional e as escolhas que são obrigados a fazer, diante de situações especialmente delicadas. Os relatos destes profissionais permitiram evidenciar os problemas de ordem moral, por eles experimentados, ao reconhecerem a impossibilidade de autonomia da gestante e a pouca eficácia do aconselhamento, em oposição à convicção da eficácia de um tratamento profilático para prevenir a transmissão vertical do HIV. Foi-nos possível apreender, de seus discursos, que estas escolhas se realizaram às custas de um sofrimento moral e emocional que, no entanto, se manteve circunscrito ao espaço de interação destes sujeitos.

“Na hora de ter neném ela concorda com tudo”. As mulheres e seus discursos.

Preparamos um roteiro para o encontro com as 54 mulheres a quem enviamos correspondência convidando a participar da reunião. Sabíamos que, provavelmente, muitas não compareceriam e estimamos a presença de 20% do total de mulheres convidadas. O fato de apenas 3 virem ao nosso encontro foi motivo de surpresa e parece-nos pertinente tentar compreender ou pelo menos suspeitar dos motivos para tal ausência.

Acreditamos que deve ser levado em conta o fato de que, no mínimo, 9 meses teriam decorridos do parto ao qual fazíamos referência nas cartas. Isto certamente implicou, para um bom número de mulheres, a impossibilidade de comparecer pelo fato de estar trabalhando. Além disso, havia a possibilidade de não mais residirem naquele endereço ou, ainda, de terem fornecido o endereço de algum parente ou conhecido que as teria abrigado naqueles dias que antecederam e/ou sucederam o parto. Por fim, a possibilidade de que esse endereço tenha sido fornecido à maternidade como forma de provar residência na área adscrita, expediente muito comum ao qual recorre a população em geral, para garantir atendimento nos serviços que julga mais competentes.

Parece-nos importante também, reconhecer a possibilidade da não valorização de um convite para participar de uma reunião com alguém desconhecido, mesmo sendo no espaço da maternidade, a fim de conversar sobre um trabalho de pesquisa que remete a algo que amedronta – a AIDS. Por fim, é possível que as mulheres não guardassem a lembrança de que o teste lhes foi oferecido e por esse motivo pudessem ter concluído que houve um engano de destinatário na remessa da carta. Esta última suspeita confirmaria o discurso da maioria dos profissionais com relação à redução da

capacidade ou da possibilidade de entendimento das gestantes em trabalho de parto. Esse discurso aliás, foi ratificado pelos relatos das 3 mulheres que atenderam ao nosso chamado, como veremos adiante.

Embora tenhamos modificado o roteiro, previsto de início para trabalhar com um número maior de mulheres, consideramos que a mudança não prejudicou nossos objetivos e o relato das experiências destas 3 mulheres permitiu enriquecer e complementar nosso material de análise.

Para a realização desta etapa de nossa investigação utilizamos gravador e anotações em caderno de campo.

Demos início à reunião, promovendo a apresentação da pesquisadora, da assistente social que trabalhava na maternidade, que gentilmente se dispôs a nos ajudar, e das mulheres.

Aqui atribuiremos nomes fictícios às nossas entrevistadas.

Solange tinha 34 anos, 4 filhos, trabalhava fora e vivia com companheiro. Fez pré-natal em unidade da Secretaria Municipal de Saúde. Fez o teste anti-HIV mas não recebeu o resultado durante o pré-natal. Teve parto normal.

Dulce tinha 34 anos, 6 filhos, não trabalhava e vivia com companheiro. Fez pré-natal em unidade da Secretaria Municipal de Saúde e não lhe foi oferecido o teste anti-HIV. Teve parto normal.

Eunice tinha 27 anos, 7 filhos, trabalhava fora e não vivia com companheiro. Não fez pré-natal. Teve parto normal.

O próximo passo foi a leitura do Termo de Consentimento Livre e Esclarecido, para o que utilizamos a projeção de transparências, onde destacamos cada parágrafo, a fim de que fosse lido e discutido. As mulheres tinham em mãos um *folder* com a programação do Encontro impressa na frente e o termo de consentimento no verso para permitir o acompanhamento da leitura. Uma de nossas entrevistadas era analfabeta.

Esta etapa levou cerca de 40 minutos, até que pudéssemos assegurar que todas haviam entendido o conteúdo do termo para aceitar ou recusar assiná-lo. As 3 concordaram em assinar.

Passamos, em seguida, a uma rápida discussão sobre as questões referentes ao meu estudo, o esclarecimento de dúvidas e perguntas que desejassem fazer sobre o mesmo.

Demos então início a nossas perguntas, para serem respondidas por cada uma das mulheres, sendo seus depoimentos gravados em fita cassete. Nosso objetivo era

permitir o resgate da experiência do parto em questão, estimulando-as a refazer o passo a passo desde o momento da chegada à maternidade até a hora do nascimento do bebê.

Assim, solicitamos a cada uma que contasse *como foi sua experiência de parto aqui na maternidade, no ano passado*. Insistimos para que elas recuperassem, por meio de suas lembranças, as etapas do atendimento na maternidade e as sensações experimentadas desde o momento de sua chegada. Pretendíamos apreender também, o impacto da oferta do teste anti-HIV no trabalho de parto, tomando como medida o referir-se espontaneamente a este evento, o não fazer qualquer referência espontânea ou ainda, o esquecer-se do fato. Nosso pressuposto era de que o teste sempre foi oferecido às mulheres que participaram dos estudos.

As 3 mulheres relataram suas experiências de chegada à maternidade, dando como motivos o fato de “[estar] passando mal”, “[estar] perdendo água e com dor”, “[estar] perdendo água e sangue”.

Solange ficou internada 2 dias até o bebê nascer :

“Eu ficava ansiosa, porque eu via as outras irem e eu ficava....Só comecei a sentir dor mesmo, quando estava bem pertinho dele nascer. Aí foi que eu senti muita dor....Tinha uma moça....acho que eu nunca vou esquecer dela..... ela ficava muito do meu lado. Acho que eu gritava muito ...estava nervosa.... e ela ficou comigo, quando eu estava tendo neném. Não lembro do nome, mas lembro perfeitamente dela. E teve uma moça que fez o parto. Só isso... Fui sempre bem atendida, sempre bem recebida”.

Dulce relatou sua experiência assim:

“eu estava perdendo água, com dor... a dor aumentando. Eu vim para o hospital. Fiquei esperando... a doutora me atendeu e falou que eu ia ficar internada ... logo fui para a sala de parto. Fiquei sozinha. Mas as enfermeiras... sabe...elas ficam toda hora. Elas passam entre as camas.... e a gente não tem como ficar sozinha. Eu tive muita dor! O bebê nasceu muito grande. Fui tratada muito bem.. não tenho nada a reclamar aqui. Eu sofri muito. Fiquei nervosa... me deu tremedeira e eu queria levantar..., mas já não tinha mais forças... muita dor e ele não nascia...Foi horrível... eu achei horrível...”

Por último Eunice descreveu que:

“Estava... perdendo aquela água e eu estava preocupada... porque estava saindo sangue e aí... a [médica] me examinou para ver como eu estava e... falou que o neném estava bem, mas que não era hora do neném nascer... me levou para uma salinha...para fazer um exame. A enfermeira [colocou] o soro.... e foi.... eu estava deitada... na hora tinha uma faxineira limpando.... Aí eu falei para ela: chama a enfermeira para me botar deitada porque já vai nascer..... aí... só fiz força... e ele saiu. Aí eu chamei a moça, que estava limpando... ela veio... e aí virou ele...porque ele ia morrer ali... porque eu estava sem força nenhuma. Então a enfermeira veio... e a pediatra pegou o

neném, levou, e a enfermeira me deu ponto ali mesmo. Foi uma sensação que... eu mesma não esperava que ele nascesse ali. Como tenho 7 filhos, eu já sei [como é]. Então... não teve escândalo... não teve nada... só chamei... para vir socorrer o bebê... e tomei 2 pontos. Gostei... não tenho nada que reclamar. Quando ela me disse para fazer... o teste de... AIDS... eu disse: ah! eu quero... então ela disse... você vai fazer... porque você não teve um acompanhamento médico”.

Como Eunice fez referência espontânea à realização do teste, pedimos que desse mais detalhes sobre como e em que momento isto ocorreu:

“Foi a doutora, na hora que eu internei. Ela me tratou super bem e me perguntou se eu queria fazer...eu disse logo que queria... ela falou muito comigo... falou que era um perigo eu estar grávida, e não ter o pré-natal. Porque... o pré natal... te ajuda muito saber, como é que está o bebê...”

Nossas entrevistadas relataram suas experiências, destacando os momentos em que a dor foi mais intensa ou a ansiedade pela demora do trabalho de parto esteve presente. Houve ainda trechos de discurso expressando o temor pela saúde do bebê e por sua própria saúde.

Eunice, a única a fazer referência ao teste, deixou evidente que a profissional que teria oferecido o teste era médica e não enfermeira, diferentemente do que fora definido no protocolo de pesquisa desta maternidade. Impossível apreender de seu relato, detalhes que fornecessem pistas sobre a existência de aconselhamento quando do oferecimento do teste. Ela sempre se utilizou de expressões bastante genéricas como “o perigo de estar grávida e não ter o pré-natal” sendo o perigo representado por “algum problema muito sério que o bebê pode ter e a gente não sabe”.

Os depoimentos convergiram nos elogios com relação ao atendimento na maternidade. Mesmo para Eunice, que relatou o parto na cama da sala de pré parto, sem assistência profissional, o atendimento mereceu elogios. Aqui é importante chamar a atenção para esta aparente contradição, expressa nos relatos das mulheres, de satisfação com uma assistência que, em muitos pontos, deixa a desejar. No entanto, convém lembrar que num contexto de precariedade da assistência ao parto, especialmente nas grandes metrópoles como o Rio de Janeiro e São Paulo, onde as mulheres se vêem obrigadas a peregrinar de hospital em hospital, até conseguirem ser internadas para parir, sua satisfação é condicionada pela possibilidade de acesso.

Nosso roteiro, em seguida, priorizou uma abordagem direcionada, através de uma série de perguntas às mulheres, visando apreender os significados da experiência de escutar, de decidir, de aguardar o resultado e de receber o resultado do teste anti-HIV durante o trabalho de parto.

Quando perguntadas sobre *quem falou sobre o teste*, apenas uma das mulheres fez referência a profissional de enfermagem: “*o enfermeiro perguntou se eu queria fazer*”. Para as outras duas, “*a doutora perguntou*” e “*a doutora mandou fazer*”.

Sabemos que, historicamente, os profissionais de nível superior se tornam *doutores*, nos espaços de assistência à saúde. De um modo geral, a população não costuma fazer distinção entre médicos e enfermeiros, especialmente nos serviços públicos de assistência hospitalar, onde todos estão vestidos com roupa branca. Para nossa discussão isto assume mais importância, uma vez que as falas das mulheres sugerem um contexto de anonimato, que impediria a aproximação necessária entre profissional e gestante, para a abordagem do oferecimento do teste anti-HIV e seus desdobramentos.

Os depoimentos sobre o que foi explicado, no momento da oferta, parecem ilustrar a suposição de uma das enfermeiras que entrevistamos e que expressava o temor de que “*depois, quando o neném nasce, se você for orientar e for perguntar [à mulher] sobre aquilo que foi orientado, muitas delas dizem que não lembram*”.

Vejamos, então:

“*do jeito que eu estava, cheia de dor...*”(Dulce)

“*o risco de ter algum problema... conversou muito. Se explicou, eu não lembro*” (Eunice)

“*ele não explicou e eu também não perguntei*”(Solange)

Sobre a decisão de fazer o teste, duas disseram concordar e explicaram os motivos da decisão:

“*Não houve problema. Eu tinha certeza de que não tinha nada!*”(Solange)

“*Achei que era importante. Concordei logo. Não fiz pré-natal*” (Eunice)

Dulce alegou que não lembrava de ter sido instada a decidir se faria ou se não faria o teste.

Para Dulce e Eunice, o tempo da espera do resultado foi vivido e percebido como de ansiedade e medo:

“*você espera dar positivo ou negativo...fiquei com medo do resultado*” (Dulce)

“*ela conversava muito comigo e eu não lembro o que ela falou...fiquei muito ansiosa até receber o resultado*” (Eunice)

Solange, no entanto, alegou tranquilidade:

“Não estava ansiosa porque tinha certeza que não tinha AIDS. É uma doença que está matando muita gente”

É possível que a resposta de Solange – aparentemente ambígua – encontre interpretação na sua história familiar. Esta entrevistada relatou dois casos da doença na família, em que a irmã, cujas características de vida se assemelhavam às suas – casada, com filhos, parceiro único, união estável – teria sido contaminada pelo marido, tendo os dois falecido recentemente.

Ao relatarem *como foi receber o resultado*, nossas entrevistadas parecem ter substituído o *como* por *quando* fazendo referência, em seus depoimentos, ao momento do recebimento: antes ou depois do parto. Solange relatou a entrega do resultado antes do nascimento do bebê e pelo mesmo profissional que ofereceu o teste, conforme fez questão de frisar. Dulce e Eunice alegaram ter recebido o resultado após o nascimento de seus bebês, sendo que esta última acrescentou que *“foi bom”*. Esta substituição, do nosso ponto de vista, pode estar apontando para o fato de que os procedimentos relativos à oferta, à realização do teste e ao conhecimento do resultado, têm papel secundário diante da experiência do parto.

As respostas à última pergunta de nosso roteiro – *o que você acha de oferecer o teste para as mulheres no momento do parto* - colocaram em evidência a coincidência de opiniões das 3 mulheres e dos profissionais de saúde, relativamente à inadequação do momento para oferecer o teste ou a uma tendência em concordar com o que quer que lhe fosse proposto naquele momento:

“bem na hora da pessoa ganhar neném..... deixa a pessoa nervosa... a pessoa já tá nervosa. Faz mal para a pessoa e até para a criança!”(Dulce)

“Mas será que se desse positivo.....será que eles falaria? Naquela hora?”(Solange)

Além disso, as assertivas permitem suspeitar que estas mulheres não compreenderam os objetivos pretendidos com o oferecimento e realização do teste naquelas circunstâncias. O depoimento de Solange, demonstrando incredulidade diante da possibilidade de comunicar um resultado positivo *“naquela hora”*, exemplifica nossa argumentação. Tomemos também, os demais relatos:

“É bom, porque tem muitas mulheres que, como eu, não fazem pré-natal... E se eu estivesse com a doença, poderia tomar remédio e me cuidar...”(Eunice)

“Acho errado. Acho que o teste tem que ser feito antes (referindo-se ao pré-natal) ou então depois que a mulher tem neném” (Dulce)

Concordando ou discordando com a proposta, nossas entrevistadas não fizeram menção à transmissão vertical ou à possibilidade de evitá-la, com o uso de medicamentos durante o trabalho de parto.

Por outro lado, inferimos de seus discursos um reconhecimento da redução ou da impossibilidade de auto determinação nesta situação: “*Na hora de ter neném ela concorda com tudo*”(Eunice).

Para Solange, o comunicado de um resultado positivo deveria ser feito a alguém da família e não à parturiente: “*deveria falar, mas não pra gente. Deveria falar pro marido, ou pra mãe. Não pra gestante*”. Aqui nossa interlocutora abre mão da confidencialidade e do direito de se auto determinar.

Na última etapa da reunião sugerimos às participantes um bate-papo para esclarecimento de dúvidas e quaisquer perguntas e sugestões que desejassem acrescentar. Durante aproximadamente 50 minutos debatemos e respondemos às mais diversas indagações sobre o teste, sobre confidencialidade, sobre preconceito e sobre a dificuldade de uso da camisinha, para a prevenção do HIV entre os parceiros de relacionamento considerado “*estável*”. Houve, também, um interesse em saber se a decisão de fazer o teste só poderia ter sido tomada pelas gestantes, o que sugeriria a possibilidade de abrir mão do exercício da autonomia ou, ainda, de resistir em tomar contato com este procedimento naquele momento. Em última instância poderíamos, também, suspeitar de uma demanda em relação ao direito de não querer conhecer seu *status* sorológico.

Explicamos, ainda, o que é o teste, como é possível evitar a transmissão para o bebê e o significado dos resultados.

Ficou evidente que durante o tempo em que estiveram internadas para dar à luz, nenhuma das participantes havia compreendido que a necessidade de realizar o teste naquele momento, estava relacionada à possibilidade de prevenir a doença no bebê. Nenhuma destas mulheres alegou ter conhecimento disto, mesmo quando lhes foi diretamente perguntado. Podemos, assim, suspeitar que apesar do investimento em campanhas publicitárias há, ainda, muitas lacunas no que tange à informação

Encerramos a reunião solicitando a cada uma que expressasse, através da fala, a sensação sobre a experiência de parir: “*uma sensação muito boa aqui dentro da gente*”; “*É ótimo*”; “*Felicidade. É tão bom, né?*”

Percebemos que estas afirmações estão em contradição com os depoimentos anteriores, quando nossas entrevistadas relataram lembranças que guardavam relação

com sentimentos de apreensão e com a percepção física ou fisiológica da dor do parto. É provável que estas sensações referidas por último tenham evocado nas mulheres sentimentos que, provavelmente, remeteram à lembrança dos bebês ou à emoção de ser mãe, o que estaria, também, em sintonia com as expectativas socioculturais e as especificidades psicossociais das mulheres, isto é, com seu papel de cuidadoras e de nutrizes e com o espaço ocupado pela procriação e pela maternidade nas suas vidas.

CAPÍTULO IV – CONSIDERAÇÕES FINAIS

A análise dos prontuários e das entrevistas permitiu tornar visíveis situações dilemáticas que emergiram das ambigüidades e contradições, presentes nos diversos discursos, mas que nem sempre foram percebidas como tais pelos entrevistados.

Ao definir a necessidade de realização do teste anti-HIV no momento do parto, por reconhecer a existência de falhas da assistência nas etapas que antecedem esse evento, esta política pública parece ter desconsiderado o momento do parto como parte dessa assistência inadequada.

Assim, ainda que os dois estudos tenham alcançado seu principal objetivo – realizar a profilaxia a tempo de prevenir a transmissão vertical do HIV a filhos de gestantes soropositivas – esbarramos, por vezes, nas mesmas situações de inadequação e precariedade da assistência pré-natal que justificaram esta intervenção no momento do parto. Podemos citar a demora na entrega dos resultados dos testes *rápidos* na maternidade M2, por vezes fornecidos após o nascimento das crianças; a falta de capacitação dos profissionais para a realização do aconselhamento; a falta de apoio e supervisão institucional para o lidar com situações difíceis, como ter que comunicar um resultado positivo, especialmente nesse momento.

As maternidades por nós estudadas, incluídas nos 2 estudos, parecem não ter investido no devido rigor metodológico a que deveriam estar aderidas. Em consequência, nos deparamos com situações que, em certa medida, se distanciaram dos pressupostos éticos assumidos. A não observância de critérios para a inclusão da clientela nos estudos, como por exemplo a oferta do teste a gestantes menores de 18 anos e até a menores de 16 anos, implicou, muitas vezes, na não garantia de confidencialidade já que, de um modo geral, estas parturientes estiveram acompanhadas por suas mães ou seus companheiros. Além disso, constatamos que outros profissionais que não tomavam parte no estudo decidiram, a seu critério, solicitar a realização do teste, nem sempre informando às gestantes sobre o procedimento, como foi possível extrair das anotações de prontuários e dos discursos dos entrevistados.

Dos discursos institucionais, que representam a política sanitária, foi-nos possível apreender que a implantação do teste rápido anti-HIV, no trabalho de parto, encerra uma intenção beneficente e protetora em relação à criança, mas pressupondo consonância com o querer das mães, o que sugere o respeito *prima facie* da autonomia pessoal das mesmas. No entanto, não apreendemos qualquer referência à possibilidade

de uma efetiva redução da autonomia ou, mesmo, à impossibilidade de exercê-la de fato, nesse momento, haja vista a condição de evidente vulnerabilidade das parturientes.

Com efeito, os problemas relatados por estas interlocutoras só estiveram relacionados aos significados simbólicos do parto e do nascimento, não havendo menção à discussão em torno dos direitos do feto *versus* da mãe. Por vezes, fizeram questão de enfatizar que o momento, embora inadequado, se constituía na última chance: para o bebê de não ser contaminado e para a mãe de ter feito todo o possível, e a tempo, para evitar-lhe a transmissão e, com isto também, aliviar-se da culpa que necessariamente se faria presente diante de um diagnóstico positivo no futuro.

Os depoimentos dos enfermeiros e das mulheres entrevistadas trouxeram elementos suficientes para legitimar a maternidade como um lugar de destino das mulheres: ao mesmo tempo sublime e de padecimento. Contraditoriamente, de felicidade e de sacrifício. Em alguns discursos isto esteve tão fortemente impregnado que ao explicar como comunicavam um resultado positivo às gestantes, os enfermeiros davam a impressão de que, para a mulher, esta *sentença de morte* estaria recompensada com a vida de seu filho. Para estes profissionais – como, aliás, para a sociedade em geral – existe uma convicção de que a mulher esteja moralmente obrigada a aceitar qualquer tratamento razoável para seu feto (Ford, 1998:293-294). Isto faz supor que o aconselhamento – que, em última instância, objetivou o consentimento informado das gestantes – tenha sido influenciado pelas convicções do aconselhador que, mesmo bem intencionado, pode ter exercido certa pressão coercitiva sobre as gestantes.

Foi, no entanto, nos relatos destes profissionais envolvidos com a execução das ações de saúde e, também, das 3 mulheres que evidenciamos a referência à autonomia, ou à dificuldade da gestante em exercê-la, durante o trabalho de parto. Muitos admitiram ser impossível garantir que as mulheres, nestas circunstâncias, fossem capazes de compreender o que lhes estava sendo proposto ou, mesmo, que teriam sido levadas a concordar com *qualquer coisa*, em vista do momento. Entretanto, isto não foi suficiente para levar nossos atores a admitir a existência de uma situação dilemática, uma vez que não consideraram os princípios de autonomia e de beneficência dentro de um mesmo patamar de relevância moral.

Por outro lado, seus discursos permitiram a explicitação de conflitos, pessoais e/ou institucionais, que brotaram à luz da experiência de oferecer o teste anti-HIV a gestantes em trabalho de parto. Estes relatos evidenciaram o descontentamento com a precariedade da assistência e o imprevisto cotidianos a que estão submetidos população e profissionais de saúde e, também, com a solidão experimentada quando obrigados a

enfrentar situações de tensão e angústia para o que não foram preparados e não obtiveram apoio institucional.

Estes mesmos profissionais, em sua maioria, fizeram referência ao aconselhamento como uma forma de responder a uma exigência, ao mesmo tempo subjetiva – afeita a uma ética privada – e protocolar, isto é, normativa, uma vez que o consideraram sem o efeito pretendido, para as mulheres, naquele momento.

Tal situação, evidenciada nos relatos dos enfermeiros e, de certa forma, ratificada pelos relatos das 3 mulheres, expôs os conflitos e as ambigüidades desta política pública de saúde no cotidiano dos serviços. Foram as falas – ora angustiadas, ora conformadas – dos profissionais de saúde, que revelaram a ineficácia do aconselhamento às mulheres em trabalho de parto embora, nem mesmo o reconhecimento de que esta prática resultasse inócua, quando realizada nesse momento, tenha permitido a nossos entrevistados admitir ou sugerir que o aconselhamento às gestantes fosse suprimido. O aconselhamento, embora considerado ineficaz, foi realizado porque existiria uma necessidade de satisfazer à própria consciência, conforme um dos relatos obtidos: *“é importante. Mas é mais para a tua consciência, enquanto profissional...”*

Assim, poderíamos suspeitar que, mesmo de forma não intencional, esta seria uma maneira de burlar o pressuposto da voluntariedade para a realização do teste, que supõe a possibilidade de autodeterminação – autonomia – para que ocorra.

É possível que a convicção – subentendida ou explicitada nos discursos de nossos entrevistados – de que o benefício ao filho valeria qualquer sacrifício das mães tenha limitado a discussão ética por impedir a visibilidade e, mesmo, negar a existência do dilema que desejávamos abordar. Esta convicção é o que justificaria, inclusive, o argumento que temos tido a oportunidade de ouvir – por força das funções que desempenhamos no Programa de Saúde da Mulher da Secretaria Municipal de Saúde do Rio de Janeiro – de profissionais inseridos nos serviços de assistência à mulher, sobre a legitimidade de realizar o teste sem o conhecimento ou consentimento da gestante, o que colocaria em evidência o flagrante desrespeito ao seu direito de decidir.

Acreditamos mesmo que seja muito improvável e difícil para nossa sociedade – gestores de políticas públicas e profissionais de saúde incluídos – acomodar no mesmo patamar de relevância moral o direito de escolha autônoma da mãe e o direito ao benefício de um tratamento profilático do feto.

No cerne desta discussão poderíamos, inclusive, entreouvir os mesmos argumentos utilizados contra o aborto por determinados setores da Igreja Católica, que

alegam a impossibilidade de escolha do feto: *se lhe fosse dado escolher, não escolheria morrer* (ou adoecer). No entanto, chamamos a atenção para o fato de que, contraditoriamente, existiria uma tolerância por parte de profissionais de saúde, para com a legalidade do aborto para as mulheres contaminadas pelo HIV.

De fato, conforme demonstrado por Zancan, que entrevistou profissionais de saúde a esse respeito, existiria uma situação de conflito *“para os profissionais que se declararam contra o aborto de maneira geral e se viram em contradição ao pensarem na situação da criança nascida de uma mãe soropositiva”* (Zancan, 1999: 73).

Assim, a autora considera que *“estas falas são exemplares, pois partem de um princípio absoluto ‘não matar’ e o relativizam na situação da gestante HIV positiva, tornando-o prima facie”* (Zancan, 1999: 73).

Deste modo, a proposta de legalidade do aborto, nestas circunstâncias, exige tratamento cuidadoso, pois poderia estar encobrindo uma tendência de caráter discriminatório, conforme já alertava Barbosa (Barbosa, 1996)¹.

Os relatos das 3 mulheres entrevistadas ratificaram determinados achados de prontuário ao expor situações que não deveriam ter sido encontradas nos estudos. Dentre estes citamos a entrega dos resultados após o nascimento das crianças, a realização de testes sem prévio aconselhamento por parte de outros profissionais não autorizados a solicitá-lo, a inclusão de mulheres que não estavam em trabalho de parto e também de outras que foram internadas no período expulsivo, isto é, quase parindo.

Pelo menos uma evidência foi comum aos discursos das 3 mulheres: não sabiam que a realização do teste naquele momento possibilitaria prevenir a doença no bebê. Ou seja, admitindo-se que tenham sido aconselhadas, não retiveram aquilo que seria o principal argumento do aconselhamento. Podemos então sugerir que os relatos das mulheres e dos profissionais da área de enfermagem entrevistados convergem com relação à redução ou à impossibilidade de autonomia para a decisão de aceitar ou recusar fazer o teste pois *“na hora de ter neném ela concorda com tudo”*

Os resultados das duas pesquisas, no entender de nossas gestoras de políticas públicas, foram muito positivos e reforçariam a necessidade de se disponibilizar os testes rápidos em todas as maternidades, a fim de não desperdiçar a *última oportunidade*.

¹ Em Feminismo e AIDS, Regina Barbosa introduzia este tema, questionando a falta de discussão sobre o tema da AIDS no movimento feminista brasileiro e preocupada com as questões específicas que a doença trazia para as mulheres. Sinalizava também para a falta de experiência acumulada no assunto, por parte das feministas no Brasil, que *demonstravam inclusive, uma certa resistência de incorporá-lo à sua agenda* (Barbosa, R. 1996: 153-168)

“vamos ter um grupo de mulheres que vai chegar sem pré-natal e que é o grupo mais vulnerável a tudo e, também, à infecção pelo HIV. Vamos dizer assim,[de] alto risco”

De acordo com os discursos institucionais, os dados obtidos dos estudos para avaliação do uso dos testes rápidos durante o trabalho de parto permitiriam afirmar que é possível oferecer os testes nesse momento, embora a ênfase tivesse que ser dada durante o pré-natal; que as mulheres aceitaram realizar o teste; e que os testes eram de alta qualidade, uma vez que foram comparados aos testes não rápidos, utilizados habitualmente na rede de serviços de saúde.

O último documento de “Recomendações para Profilaxia da Transmissão Materno-infantil do HIV e Terapia Anti-retroviral em Gestantes”, de setembro de 2001, da Coordenação Nacional de DST e AIDS do Ministério da Saúde, definiu que

“a grande utilidade dos testes rápidos encontra-se nas ocasiões onde existe a necessidade de se avaliar e decidir rapidamente sobre a utilização de profilaxia medicamentosa para a infecção pelo HIV. Isso ocorre principalmente nos casos de gestantes prestes a entrar em trabalho de parto, ou já em trabalho de parto (parturientes), e que não tenham sido aconselhadas e testadas para o HIV no pré-natal, ou cujo resultado não esteja disponível” (MS, 2001: 27)

Este mesmo documento admite que

“obviamente, o momento do parto não é uma situação ideal para aconselhamento e indicação de um teste anti-HIV. Entretanto, negar à mulher a oportunidade de ser testada e não lhe fornecer o tratamento adequado e a seu recém-nascido, quando essa terapia se encontra disponível e pode reduzir significativamente a chance da criança contrair o HIV, parece mais danoso do que qualquer discussão sobre a propriedade da realização do teste no momento do parto” (MS, 2001: 28)

Assim, posicionou-se o Ministério da Saúde, entendendo que a discussão – tida como de menor relevância – giraria em torno da adequação de se realizar ou não o teste no momento do parto. Da mesma forma que nossos entrevistados, ignorou a existência do dilema autonomia *versus* beneficência, uma vez que o respeito à autonomia da gestante não foi reconhecido como um princípio pertinente. Visando facilitar os procedimentos nesta situação de emergência – o trabalho de parto – o documento admite ainda, uma inovação relativamente ao consentimento informado:

*“Aplicam-se aos testes rápidos os mesmos princípios éticos e legais relativos aos demais testes sorológicos, ou seja: devem ser aplicados mediante **consentimento verbal**, garantindo-se a confidencialidade dos resultados obtidos”*. (MS, 2001: 29)

É nosso entendimento que as políticas públicas comprometem sua legitimidade quando traçam estratégias sem considerar os diferentes níveis de vulnerabilidade da população. Admitimos, todavia, que esta não é tarefa simples, se levarmos em conta os elementos intersubjetivos inerentes à questão e, também, a diversidade e as desigualdades sociais e econômicas de um país como o Brasil.

O dilema moral que aqui nos propusemos analisar coloca em xeque os insatisfatórios resultados das políticas de prevenção da transmissão vertical do HIV durante o pré-natal e, mais do que isto, da própria assistência ao pré-natal.

Além disso, a proposta de realizar o teste anti-HIV no momento em que a gestante chega à maternidade para dar à luz, pode se constituir em estímulo para a banalização de atitudes coercitivas e de situações que ferem pressupostos éticos fundamentais, como o respeito à autonomia, a confidencialidade e a privacidade.

É nosso entender que as políticas de saúde, voltadas para a prevenção da transmissão vertical do HIV, precisariam tecer suas estratégias reconhecendo a necessidade de lidar com a existência de uma multiplicidade de situações em que aspectos subjetivos e objetivos concorrem para a vivência da sexualidade pelas pessoas.

Mulheres só transmitirão o HIV a seus filhos se tiverem sido contaminadas. Mas poderiam escolher não engravidar se tivessem a oportunidade de se saber infectadas antes do início de uma gravidez.

Também, seria necessário reconhecer as diferenças na maneira como as mulheres se relacionam sexualmente, considerando a diversidade entre as próprias mulheres, ou seja, de idade, econômica, social e individual que, como argumenta Villela, lhes

“conferem graus distintos de vulnerabilidade, impedindo que se formulem estratégias universais de facilitação para a negociação de um encontro sexual com menos riscos de transmissão do HIV” (Villela, 1996: 187).

Estas evidências tornam necessária a discussão em torno de questões que têm se mantido quase invisíveis ou ausentes dos debates acerca das estratégias de prevenção da transmissão do vírus HIV. Podemos citar o abuso sexual de crianças e adolescentes e a violência doméstica. Também, as dificuldades que as mulheres casadas têm de negociar o uso da camisinha com os maridos. E, ainda, as dificuldades de abordar a necessidade de uso de preservativos nas relações sexuais, para as mulheres brasileiras que fizeram ligadura de trompas, como forma definitiva de não engravidar. E, assim, também poderíamos citar as prostitutas, as usuárias de drogas, as presidiárias.

Entendemos que a visibilidade do dilema que aqui mereceu nossa atenção e o debate ao qual incita propiciaria a gestores, profissionais de saúde e sociedade desvendar uma gama de elementos que não têm merecido atenção na agenda de prioridades para a prevenção e o combate da transmissão vertical do HIV.

Também caberia questionar se a realização de um único teste ao longo de toda a gravidez seria suficiente para controlar as possibilidades de exposição da gestante ao vírus, já que estamos nos referindo a um grupo de mulheres – as gestantes – que, provavelmente, fazem parte do segmento caracterizado como de maior risco de contrair a infecção em nosso país: mulheres jovens, convivendo, em união estável, com parceiro único.

Caberia assinalar que as duas últimas características constituem, também, os motivos percebidos e alegados pela população e mesmo, pelos profissionais de saúde, para que a necessidade de uso de preservativos possa ser relevada.

Igualmente difícil e desafiador para as políticas de saúde parece ser atrair os homens, parceiros das mulheres grávidas, para os serviços de saúde e garantir a oferta e realização do teste também para eles, bem como o uso de preservativos durante a gravidez.

Também, a evidência trazida pelos relatos dos profissionais, acerca de seu despreparo e falta de apoio para lidar com as diversas situações de angústia e estresse, ocorridas durante o processo de oferta do teste anti-HIV, nos permitiria insistir na necessidade de investir no melhor preparo dos que desenvolvem ações de assistência à saúde das mulheres, com a mesma intensidade dedicada aos profissionais dos serviços de atendimento específico, como é o caso dos CTA e dos que prestam atendimento especializado em AIDS².

Caberia aos gestores de políticas de saúde garantir a qualificação e a capacitação dos profissionais que se vêem diante da necessidade de desempenhar ações desta natureza, até agora distantes de seus espaços de trabalho e daquilo que lhes era exigido realizar quando assumiram trabalhar na assistência obstétrica. Nesse sentido, seria fundamental reconhecer as diferenças de expectativas, de comportamento e de atitudes, na realização do aconselhamento, entre os profissionais que escolhem trabalhar nos serviços especializados de prevenção do HIV e assistência às pessoas contaminadas

² Conforme citado anteriormente, existe uma multiplicidade de material educativo e propostas de treinamento e capacitação para o aconselhamento em HIV/AIDS, elaboradas, implantadas e implementadas pela CN/DST/AIDS, direcionados para os profissionais que trabalham em Centros de Testagem e Aconselhamento – CTAs e/ou serviços de assistência especializada a portadores do vírus e doentes de AIDS.

pelo vírus, e os profissionais que trabalham em outros serviços – de pré-natal e nas maternidades, por exemplo.

Finalmente, as dificuldades de realizar o aconselhamento são dificuldades de comunicação e escuta, muito próprias dos profissionais nos serviços de saúde. São também dificuldades de abordagem de temas que representam tabus e mobilizam preconceitos, igualmente, em profissionais e clientela. Lidar com os medos da clientela significa, via de regra, lidar com os seus próprios medos. Assim, seria preciso garantir-lhes supervisão e apoio institucionais permanentes, que respaldassem os debates em torno das situações dilemáticas vivenciadas no cotidiano dos serviços de saúde, para com isto avançar em direção à legitimidade das escolhas políticas em saúde.

BIBLIOGRAFIA

ASOCIACIÓN MÉDICA MUNDIAL. 1964-2000. Declaración de Helsinki. Nov. 2001. [http:// www.wma.net/s/policy/17-c_s.html](http://www.wma.net/s/policy/17-c_s.html).

ASSOCIATION REVI-HOP, 2000. CROI 2000. Analyse des causes de décès rapportée à San Francisco. *Le Billet de l'Obstétricien et du Pédiatre*, 1: 3.

BARBOSA, Regina M., 1996. Feminismo e AIDS. In: *Quebrando o Silêncio. Mulheres e AIDS no Brasil* (R. Parker & J. Galvão, org.), pp. 153-168, Rio de Janeiro: Editora Relume-Dumará.

BARBOSA, R.M. & VILLELA, W.V., 1996. A Trajetória Feminina da AIDS. In: *Quebrando o Silêncio. Mulheres e AIDS no Brasil*. (R. Parker & J. Galvão, org.), pp. 17-32, Rio de Janeiro: Editora Relume-Dumará.

BENNETT, Rebecca, 1999. Routine Testing of Pregnant Women. In: *HIV and AIDS Testing, Screening and Confidentiality*. (R. Bennett, & C.A. Erin, org.), pp. 229-239, New York: Oxford University Press.

BRASIL, 1999. Aviso – Circular número 022 de 20 de outubro de 1999 do Ministério da Saúde. Brasília, DF: Gabinete do Ministro.

BRODIN Marc, 1999. De l'éthique individuelle à l'éthique collective, avec quelques rendez-vous de l'histoire de la santé publique. Quelles pratiques? Quels enjeux? In: *Actes du Colloque Santé Publique et Éthique Universelle*. (B. Dodet, C. Perrotin & L. Valette, org.), pp. 29-34, Paris: Elsevier.

CARTA DE BRASÍLIA, 2000. *Jornal Medicina*, Fevereiro 2000. [http://: www.cfm.org.br/jornal](http://www.cfm.org.br/jornal).

CONFERENCE ON GLOBAL STRATEGIES FOR THE PREVENTION OF HIV TRANSMISSION FROM MOTHERS TO INFANTS.1997. *Resumos*. pp. 1-180, Washington, DC.: Editores: Natasha Martin, FIMLS & Arthur J. Ammann, MD.

CONNOR, E. M., SPERLING, R. S., GELBER, R. et al., 1994. Reduction of maternal infant transmission of human immunodeficiency virus type 1 with zidovudine treatment. *New England Journal of Medicine*, 331:1173-1180.

CONSEIL NATIONAL DU SIDA, 2000. *Éthique Sida et Société*. Rapport d'Activité du Conseil National du Sida. Jan.1997 – Déc.1998. Paris: La Documentation Française.

COSTA, Ana Maria, 1999. Desenvolvimento e Implantação do PAISM no Brasil. In: *Questões da Saúde Reprodutiva*. (K. Giffin & S.H Costa, org.), pp.319-335, Rio de Janeiro: Editora Fiocruz.

D'OLIVEIRA, A.F.P.L. & SCHRAIBER, L.B., 1999. Violência de Gênero, Saúde Reprodutiva e Serviços. In: *Questões da Saúde Reprodutiva*. (K. Giffin & S. H. Costa, org.), pp. 337-355, Rio de Janeiro: Editora Fiocruz.

DALLAIRE, Michelle, 1999. Vers une intégration de la bioéthique à la santé publique: l'expérience du Québec. In: *Actes du Colloque Santé Publique et Éthique Universelle*. (B. Dodet, C. Perrotin & L.Valette, org.), pp. 35-42, Paris: Elsevier.

DINIZ, Débora & CORRÊA, Marilena, 2001. Declaração de Helsinki: relativismo e vulnerabilidade. *Cadernos de Saúde Pública*, 17: 679-688.

DINIZ, Débora & GUILHEM, Dirce, 1999. Bioética Feminista: O Resgate Político do Conceito de Vulnerabilidade. *Revista Bioética*, 13 de outubro de 2001. <http://www.cfm.org.br/revista/bio2v7.htm>.

DITRAME (Diminution de la Transmission Mere-Enfant) STUDY GROUP, 1999. 6-Month Efficacy, Tolerance, and Acceptability of a Short Regimen of Oral Zidovudine to Reduce Vertical Transmission of HIV in Breastfed Children in Côte d'Ivoire and Burkina Faso: a Double-blind Placebo-controlled Multicentre Trial. *The Lancet*, 353: 786-792.

FORD, Norman, 1998. Fetus. In: *Encyclopedia of Applied Ethics*. (R. Chadwick, ed.), 2: 289-298, Academic Press.

FRENCH PERINATAL COHORT STUDY GROUP, 2002. Risk of early febrile seizure with perinatal exposure to nucleoside analogues. *The Lancet*, 359. 9306: 583-584. 04 de março de 2002. <http://www.thelancet.com>.

GARDA, Cynthia, 2002. Pré-natal falho gera bebês com AIDS. *Jornal do Brasil*, Rio de Janeiro. 17 de fevereiro, editoria Brasil.

GRECO, Dirceu, 1999. Ensaio clínico em países em desenvolvimento: A falácia da urgência ou ética versus pressão econômica. *Doutor! O Jornal do Médico*, 83: 3.

KANE, Brigid, 1999. Rapid Testing for HIV: Why so fast? *Annals of Internal Medicine*. 20 de março de 2000. <http://www.acponline.org>

KOTTOW, Miguel, 2001. Bioética del comienzo de la vida. Cuantas veces comienza la vida humana? *Revista Bioética*. v. 9. nº 2. (no prelo).

LALLEMENT, Marc, 1999. Essais Cliniques pour la Prévention de la Transmission Mère – enfant du VIH dans les Pays en Développement: Histoire d'une Controverse, 1990 – 1998. In: *Actes du Colloque Santé Publique et Éthique Universelle*. (B. Dodet, C. Perrotin & L.Valette, org.), p.77-89, Paris: Elsevier.

LIMA, Katia Ratto, 1997. Maternidade Leila Diniz (1994-1996): Nascimento de um Novo Profissional de Saúde? Dissertação de Mestrado, Rio de Janeiro: Instituto Fernandes Figueira/Fiocruz.

MANDELBROT, Laurent, 1997. Cesarean Section and Prolonged Rupture of Membranes. In: Conference of Global Strategies for the Prevention of HIV Transmission from Mothers to Infants. *Resumos*. p. 43-46. Washington DC.

MÉDA, Nicolas, 2000. Lait Maternel et Risque VIH. Facteurs de Diminution du Risque lié à l'Allaitement. *Transcriptase Sud*. fev/mar 2000. p.52-56.

- MINAYO, Maria Cecília de Souza, 1993. *O Desafio do Conhecimento. Pesquisa Qualitativa em Saúde*. São Paulo-Rio de Janeiro: Editora Hucitec- Abrasco.
- MINKOFF, H. & O'SULLIVAN, M. J., 1998. The Case For Rapid HIV Testing During Labor. *The Journal of The American Medical Association*, 279. 21: 1736-1742. 6 Mai 1999. <http://www.ama-assn.org/issues/v279n21/toc.html>.
- MS (Ministério da Saúde), 1998. *Manual de Treinamento de Aconselhamento em DST, HIV e AIDS*. Brasília: Coordenação Nacional de DST/AIDS, Ministério da Saúde.
- _____, 1999. *Aconselhamento em DST, HIV e AIDS. Diretrizes e Procedimentos Básicos*. 3ª edição. Brasília: Coordenação Nacional de DST/AIDS, Ministério da Saúde.
- _____, 1999. *Diretrizes dos Centros de Testagem e Aconselhamento (CTA). Manual*. Brasília: Coordenação Nacional de DST/AIDS, Ministério da Saúde.
- _____, 1999. *Aconselhamento: Um Desafio Para Prática Integral Em Saúde – avaliação das ações*. 1ª edição. Brasília: Coordenação Nacional de DST/AIDS, Ministério da Saúde.
- _____, 2001. *Recomendações para Profilaxia da Transmissão Materno-infantil do HIV e Terapia Anti-retroviral em Gestantes*. Brasília: Coordenação Nacional de DST/AIDS, Ministério da Saúde.
- _____, 1999. *Projeto de Pesquisa Avaliação do uso de testes rápidos para diagnóstico da infecção pelo HIV no trabalho de parto*. Brasília: Coordenação Nacional de DST/AIDS, Ministério da Saúde.
- MURPHY, T. F. AIDS, 1998. In: *Encyclopedia of Applied Ethics*. (R. Chadwick, ed.), Academic Press. 1:111-122.
- OMS (Organização Mundial da Saúde), 2000. *Nuevos datos sobre la prevención de la transmisión materno infantil del VIH y sus implicaciones normativas. Conclusiones y recomendaciones*. Reunión de consulta técnica de la OMS en nombre del Equipo de Trabajo Interinstitucional FNUAP/UNICEF/OMS/ONUSIDA sobre Transmisión Materno infantil del VIH. Ginebra: OMS.
- PARKER, Richard G., 1991. *Corpos Prazeres e Paixões*. Rio de Janeiro: Ed. Nova Cultural.
- PRADO, Danda, 1996. Aspectos importantes a serem debatidos nas questões pertinentes à legalização do aborto. In: *Tecnologias Reprodutivas*. (L. SCAVONE, org.), pp. 215-216, São Paulo: Editora UNESP.
- ROSS, L.F. & SIEGLER, M., 1997. Five Major Themes in Bioethics. *FORUM Trends in Experimental and Clinical Medicine*, 7.3 (suppl.5).
- SARACENI, V., ISRAEL, G. *et al*, 1999. Are Health Care Workers Counselling Pregnant Women Attending Prenatal Care to HIV Testing? An Evaluation in Rio de Janeiro City. Trabalho apresentado à 2ª Conferência sobre Estratégias de Redução da Transmissão Vertical do HIV. 1999, Canada.

SCHRAMM, Fermin R., 2000. Acerca de los Métodos de la Bioética para el Análisis y la Solución de los Dilemas Morales. Conferência. Buenos Aires. (mimeo).

_____, 1998. A Autonomia Difícil. *Revista Bioética*, v. 6: n.1, pp. 27-37.

SCHRAMM F.R., KOTTOW, M., 2000. Nuevos desafíos para los Comités de Bioética en Investigación. *Cuadernos Medico Sociales*. v. XLI: n.1-2, pp.19-26.

_____, _____, 2001. Principios bioéticos en salud pública: limitaciones y propuestas. *Cadernos de Saúde Pública*, 17: 949-956.

SCHÜKLENK, Udo, 1998. AIDS: Individual and 'Public' Interests. In: *A Companion to Bioethics*. (H. Kuhse, & P. Singer, editors), pp. 343-353.

SEGRE, M., SILVA, F.L., SCHRAMM, F. R., 1998. O Contexto Histórico, Semântico e Filosófico do Princípio de Autonomia. *Revista Bioética*, v.6: n.1, pp. 15-25.

SHERR, Lorraine, 1999. Counselling and HIV Testing: Ethical Dilemmas. In: *HIV and AIDS Testing, Screening and Confidentiality*. (R. Bennett & C. A. Erin, org.), pp. 39-60, New York: Oxford University Press.

SMS-RJ (Secretaria Municipal de Saúde do Rio de Janeiro), 2001. Dados sobre AIDS no Município do Rio de Janeiro. Rio de Janeiro: Gerência de DST/AIDS, SMS-RJ.

SOARES, Jussara Calmon Reis de Souza, 2000. Entremeio. In: *A Autonomia do Paciente e o Processo Terapêutico: Uma Tecedura Complexa*. Tese de Doutorado. pp. 80-117, Rio de Janeiro: Instituto de Medicina Social da Universidade do Estado do Rio de Janeiro.

STEINBOCK, Bonnie, 1998. Mother-fetus conflict. In: *A Companion to Bioethics*. (H. Kuhse & P. Singer, editors), pp. 135-146.

THE 12th. WORLD AIDS CONFERENCE.1998. Anais da Conferência. Genebra.

UFRJ (Universidade Federal do Rio de Janeiro), 1999. *Projeto de Pesquisa Avaliação do teste rápido anti-HIV no parto, como uma estratégia de prevenção da transmissão vertical*. Rio de Janeiro: IPPMG, Universidade Federal do Rio de Janeiro.

VELLOZO, Vitória, 1994. *Direito: Concessão ao Imaginário*. Dissertação de Mestrado, Rio de Janeiro: Escola Nacional de Saúde Pública, Fiocruz.

VIEIRA, Elisabeth Meloni, 1999. A Medicalização do Corpo Feminino. In: *Questões da Saúde Reprodutiva*. (K. Giffin & S.H. Costa, org.), pp.67-68, Rio de Janeiro: Editora Fiocruz..

VILLELA, Wilza Vieira, 1996. Refletindo Sobre a Negociação Sexual Como Estratégia de Prevenção da AIDS Entre as Mulheres. In: *Quebrando o Silêncio. Mulheres e AIDS no Brasil*. (R. Parker & J. Galvão, org.), pp. 181-189, Rio de Janeiro: Editora Relume-Dumará.

WHO (World Health Organization), 1999. *HIV in Pregnancy: A Review*. Occasional Paper 2. Geneva: UNAIDS, WHO.

ZANCAN, Lenira, 1999. *Dilemas Morais nas Políticas de Saúde: O Caso da AIDS*. Dissertação de Mestrado, Rio de Janeiro: Escola Nacional de Saúde Pública, Fiocruz.

ANEXO I

SUPERINTENDÊNCIA DE SAÚDE COLETIVA
COORDENAÇÃO DE PROGRAMAS DE ATENDIMENTO INTEGRAL À SAÚDE

OFÍCIO S/SSC/CPS Nº 115

Rio, 17 de maio de 2001.

Senhora Diretora,

Apresentamos a Dra. Giselle R. Israel, aluna do curso de mestrado da Escola Nacional de Saúde Pública – ENSP/ FIOCRUZ.

Solicitamos que a receba e também as pesquisadoras abaixo relacionadas, na Unidade dirigida por V.Sª, a fim de que possa desenvolver seu Projeto de Dissertação, intitulado

“ Dilemas Morais da Oferta do Teste Anti – HIV a Gestantes em Trabalho de Parto”.

Solicitamos a disponibilização dos recursos que se fizerem necessários ao bom desempenho da pesquisa, considerada de particular importância para esta Coordenação.

Nome das Pesquisadoras:

Rosana Garcia Silva – enfermeira

Débora Silva de Oliveira – enfermeira

Atenciosamente,

Dra. Carla Brasil - Coordenadora

ANEXO II

SUPERINTENDÊNCIA DE SAÚDE COLETIVA
COORDENAÇÃO DE PROGRAMAS DE ATENDIMENTO INTEGRAL À SAÚDE

OFÍCIO S/SSC/CPS Nº 116

Rio, 17 de maio de 2001.

Senhor Diretor,

Apresentamos a Dra. Giselle R. Israel, aluna do curso de mestrado da Escola Nacional de Saúde Pública – ENSP/ FIOCRUZ.

Solicitamos que a receba e também as pesquisadoras abaixo relacionadas, na Unidade dirigida por V.S^a, a fim de que possa desenvolver seu Projeto de Dissertação, intitulado

“ Dilemas Morais da Oferta do Teste Anti – HIV a Gestantes em Trabalho de Parto”.

Solicitamos a disponibilização dos recursos que se fizerem necessários ao bom desempenho da pesquisa, considerada de particular importância para esta Coordenação.

Nome das Pesquisadoras:

Rosana Garcia Silva – enfermeira

Débora Silva de Oliveira – enfermeira

Atenciosamente,

Dra. Carla Brasil - Coordenadora

ANEXO III

Oferta do teste anti HIV a gestantes em trabalho de parto. Informações de Prontuário

Maternidade

Data: / / 2001

Ficha Nº

Nome da Gestante: _____ Idade: _____

Endereço: _____

_____ Telefone _____

Escolaridade: Até 4 anos de estudo ☐ De 5 a 8 anos de estudo ☐Mais de 9 anos de estudo ☐ Não há registro ☐

1- Data da Internação: ____/____/____

2- Gesta ____ Para ____ Abortos ____

3- Pré natal na gravidez atual? Sim ☐ Nº de consultas: ____ Não há registro sobre o nº de consultas ☐Nome da Unidade: _____ Não há registro sobre unidade ☐Não fez pré natal ☐ Não há registro sobre pré natal ☐4- Dados da Admissão: Dilatação: _____ Não há registro ☐Dinâmica uterina: _____ Não há registro ☐5- Profissional que ofereceu o teste: Médico(a) ☐ Enfermeiro(a) ☐ Assistente Social ☐Psicólogo(a) ☐ Outro ☐ Especificar: _____ Não há registro ☐6- Reação da gestante: Aceitou ☐ Recusou ☐ Não há registro ☐

7- Profissional que comunicou o resultado:

Mesmo ☐ Outro ☐ Especificar _____ Não há registro ☐ Não se aplica ☐

9- Em caso de resultado positivo:

Gestante aceitou realização de protocolo ACTG 076 ☐Gestante recusou realização de protocolo ACTG 076 ☐Não há registro sobre aceitação ou recusa da gestante ☐10- Foi realizado protocolo ACTG 076? Sim ☐ Não ☐ Não há registro ☐ Não se aplica ☐11- Tipo de parto: Vaginal ☐ Cesariana ☐ Fórceps ☐ Não há registro ☐12- Condição de nascimento do bebê: Nativivo ☐ Natimorto ☐

13- Observações: (se preciso, use o verso) _____

ANEXO IV

Rio de Janeiro, 25 de Agosto de 2001

Prezada

Meu nome é Giselle Israel.

Estou realizando um trabalho de pesquisa que tem a ver com a assistência prestada às mulheres na hora do parto, especialmente com a realização do teste anti-AIDS

É muito importante saber de você como foi a sua experiência na Maternidade _____, onde nasceu o seu bebê, no ano passado.

Por isso, estou convidando você e também outras mulheres que foram atendidas na Maternidade, para um encontro na **5ª feira, dia 6 de setembro de 2001, às 9:00 hs., na Sala de Amamentação.**

Sua presença é muito importante porque permitirá conhecer a opinião das mulheres sobre o atendimento prestado na hora do parto.

Chegando lá, você pode procurar pela assistente social _____ e também, por mim.

Desde já agradeço muito pela sua atenção.

ANEXO V

Oferta do teste anti HIV a gestantes em trabalho de parto. Entrevista com Profissional de Saúde

Maternidade _____ Data ____/____/2001 Ficha nº _____

Profissão: _____ Sexo: M ☐ F ☐ Idade: ____ anos

Tempo de formado: ____ anos Tem filhos? SIM ☐ NÃO ☐

1. No seu entender, qual a relevância da ação de oferecer o teste anti – HIV a gestantes em trabalho de parto?

2- O que você acha que significa para a gestante, a oferta do teste anti HIV, durante o trabalho de parto?

3- Que dificuldades detectou para oferecer o teste anti HIV a gestantes em trabalho de parto?
(Pessoais; da clientela; institucionais; circunstanciais.)

4- Que facilidades detectou para oferecer o teste anti HIV a gestantes em trabalho de parto?
(Pessoais; da clientela; institucionais; circunstanciais.)

5- Que dificuldades detectou para comunicar o resultado?
(Pessoais; da clientela; institucionais; circunstanciais.)

6- Que facilidades detectou para comunicar o resultado?
(Pessoais; da clientela; institucionais; circunstanciais.)

7- Sempre comunicou o resultado às gestantes a quem ofereceu o teste?

SIM ☐ PORQUE? NÃO ☐ PORQUE?

8- Comunicou resultados negativos?

SIM ☐ QUANTOS? ____ Relate a experiência de comunicar resultados negativos

NÃO ☐ PORQUE?

9- Comunicou resultados positivos?

SIM ☐ QUANTOS? ____ Relate a(s) experiência(s) de comunicar resultados positivos

NÃO ☐ PORQUE?

10- Você vê alguma questão ética na oferta do teste anti HIV, a mulheres em trabalho de parto?

11- Gostaria de acrescentar mais alguma coisa?

ANEXO VI**CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO**

Eu, _____, abaixo assinado(a), declaro ter sido informado(a) dos motivos da entrevista que darei a Giselle R. Israel.

Declaro ter compreendido que a pesquisadora deseja informações sobre a minha experiência de oferecer o teste anti HIV a gestantes em trabalho de parto.

Sei que esta entrevista fará parte de sua dissertação de mestrado e que meu nome não será conhecido ou publicado, em nenhuma hipótese.

Sendo assim, concordo em participar da entrevista, mas sei que meu direito de não responder a qualquer pergunta será respeitado, se esta for minha decisão, não importando o(s) motivo(s), e que poderei também retirar meu consentimento, previamente dado, a qualquer momento por boas razões.

Rio de Janeiro, de _____ de 2001

Assinatura do(a) entrevistado(a):

ANEXO VII

Roteiro para entrevista com as Coordenadoras dos Estudos

Porque e para que oferecer o teste rápido às gestantes em trabalho de parto?

Existe uma categoria profissional mais adequada para a realização desta ação?
Porque?

No seu entender, qual o significado desta ação para a gestante?

Você vê alguma questão ética, no fato de oferecer o teste anti-HIV a gestantes durante o trabalho de parto?

ANEXO VIII**CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO**

Eu, _____, abaixo assinado(a), declaro ter sido informado(a) dos motivos da entrevista que darei a Giselle R. Israel.

Declaro ter compreendido que a pesquisadora deseja conhecer minha reflexão e avaliação sobre a pesquisa da oferta do teste anti HIV a gestantes em trabalho de parto, realizada em maternidades do município do Rio de Janeiro.

Sei que esta entrevista fará parte de sua dissertação de mestrado e que meu nome não será conhecido ou publicado, em nenhuma hipótese.

Sendo assim, concordo em participar da entrevista, mas sei que meu direito de não responder a qualquer pergunta será respeitado, se esta for minha decisão, não importando o(s) motivo(s), e que poderei também retirar meu consentimento, previamente dado, a qualquer momento por boas razões.

Rio de Janeiro, de de 2001

Assinatura da entrevistada:

ANEXO IX (parte interna)

ENCONTRO DE MULHERES QUE DERAM À LUZ NA MATERNIDADE XXXXXXXXXXXX

ATIVIDADES:

9:00- APRESENTAÇÃO E DISTRIBUIÇÃO DE
CRACHÁS

9:15- LEITURA COLETIVA DO TERMO DE
CONSENTIMENTO.
ESCLARECIMENTO DE DÚVIDAS

9:45- CONVERSA AO TELEFONE:
“COMO FOI DAR À LUZ?”

10:45- A OPINIÃO DA CLIENTELA SOBRE
A OFERTA DO TESTE ANTI-HIV
DURANTE O TRABALHO DE PARTO.

11:15- ENCERRAMENTO

CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO

Eu, abaixo assinada, declaro ter sido informada dos motivos para participar desta reunião, a convite de Giselle R. Israel.

Entendi que faço parte de um grupo de 54 (cinquenta e quatro) mulheres, que se internaram para dar à luz na Maternidade xxxxxxxxxxxx, entre os meses de Julho e Dezembro de 2000 e às quais foi oferecido o teste rápido anti-HIV, durante a internação.

A pesquisadora deseja conhecer minha opinião e minha experiência na Maternidade, com relação ao teste, durante a internação para dar à luz.

Estas informações serão utilizadas em sua dissertação de mestrado, mas meu nome não será conhecido ou publicado, em nenhuma hipótese.

Declaro ter compreendido as explicações dadas pela pesquisadora sobre a pesquisa que está realizando e que os resultados poderão ajudar nas propostas de

melhoria da assistência às mulheres grávidas durante o pré-natal e o parto.

Fica acordado que a pesquisadora está a meu dispor para esclarecer as minhas dúvidas e responder às perguntas que eu deseje fazer, para me ajudar a compreender o teste anti-HIV, o significado dos resultados e outras questões que possam surgir relacionadas ao tema de sua pesquisa.

Sendo assim, concordo em participar da reunião, mas sei que meu direito de não responder a qualquer pergunta será respeitado, se esta for minha decisão, não importando o(s) motivo(s) e poderei também, retirar meu consentimento previamente dado, a qualquer momento e por quaisquer razões.

Minha eventual recusa em participar não trará nenhum prejuízo e/ou constrangimento nos atendimentos que venha a necessitar, na rede de serviços de saúde do município do Rio de Janeiro.

Rio de Janeiro, 06 de Setembro de 2001

Assinatura da participante: _____

ANEXO X

CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO

Eu, _____, abaixo assinada, declaro ter sido informada dos motivos para participar desta reunião, a convite de Giselle R. Israel.

Entendi que faço parte de um grupo de 54 (cinquenta e quatro) mulheres, que se internaram para dar à luz na Maternidade XXXXXXXX, entre os meses de Julho e Dezembro de 2000 e às quais foi oferecido o teste rápido anti-HIV, durante a internação.

A pesquisadora deseja conhecer minha opinião e minha experiência na Maternidade, com relação ao teste, durante a internação para dar à luz. Estas informações serão utilizadas em sua dissertação de mestrado, mas meu nome não será conhecido ou publicado, em nenhuma hipótese.

Declaro ter compreendido as explicações dadas pela pesquisadora sobre a pesquisa que está realizando e que os resultados poderão ajudar nas propostas de melhoria da assistência às mulheres grávidas durante o pré-natal e o parto.

Fica acordado que a pesquisadora está a meu dispor para esclarecer as minhas dúvidas e responder às perguntas que eu deseje fazer, para me ajudar a compreender o teste anti-HIV, o significado dos resultados e outras questões que possam surgir relacionadas ao tema de sua pesquisa.

Sendo assim, concordo em participar da reunião, mas sei que meu direito de não responder a qualquer pergunta será respeitado, se esta for minha decisão, não importando o(s) motivo(s) e poderei também, retirar meu consentimento previamente dado, a qualquer momento e por quaisquer razões.

Minha eventual recusa em participar não trará nenhum prejuízo e/ou constrangimento nos atendimentos que venha a necessitar, na rede de serviços de saúde do município do Rio de Janeiro.

Rio de Janeiro, 06 de Setembro de 2001

Assinatura da participante: _____

ANEXO XI

Roteiro para a reunião com as usuárias:

- 1- apresentação da pesquisadora e da assistente social e chamada das participantes, com distribuição de crachás;
- 2- leitura coletiva do termo de consentimento (utilização de retro-projetor)
- 3- rápida discussão sobre as questões referentes ao meu estudo e esclarecimento de dúvidas
- 4- conversa ao telefone: “telefone para alguém de quem você goste muito e conte como foi a sua experiência de parto aqui na maternidade, no ano passado” (máximo de dez minutos por mulher)
- 5-perguntas que não podem deixar de ser feitas: (respostas a serem escritas pelas coordenadoras no papel pardo)
 - Quem falou sobre o teste?
 - O que foi explicado?
 - Como foi tomar a decisão de fazer o teste?
 - Como foi esperar o resultado?
 - Como foi receber o resultado?
 - O que você acha de oferecer o teste para as mulheres no momento do parto? Porquê?
- 6-Diga uma palavra sobre a experiência de parir (respostas a serem escritas pelas coordenadoras no papel pardo)
- 7-Encerramento/Agradecimentos