

RELATO DE EXPERIÊNCIA

Mães HIV positivo e a orientação para não amamentar: um relato de experiência¹

HIV-positive mothers and the warning to not breastfeed: an experience report

Las madres VIH positivas y la orientación de no amamentar: un relato de experiencia

Flavia SCATTOLIN², Vanda Maria da Rosa JARDIM³

RESUMO

O presente trabalho visa refletir sobre a experiência da “imposição” às mulheres com sorologia positiva para HIV (Vírus da Imunodeficiência Humana), de não amamentarem seus filhos devido ao risco aumentado de transmissão do vírus, presente em grande quantidade no leite materno. Questiona-se o uso de medidas inibidoras da lactação: farmacológicas, que são onerosas, ou as medidas não hormonais (enfaixamento das mamas), que tem conotação punitiva, e constituem-se numa prática dolorosa, e seu reflexo no universo emocional das mulheres diante dessa realidade penosa e desgastante. Discute-se também o fato de que, embora no Brasil estejam disponíveis intervenções como: acompanhamento no pré-natal (consultas e exames), oferta de testagem para HIV com pré e pós-aconselhamento para toda a população, com ênfase para mulheres em idade fértil, o coeficiente de mulheres testadas no pré-natal é muito baixo, principalmente, nas populações mais vulneráveis. Como resultado, observa-se que a qualidade do pré-natal ainda está aquém do desejável. Deparamo-nos com uma equipe de saúde carente de qualificação quando se trata do acompanhamento emocional das gestantes/puérperas com sorologia positiva para o HIV. Embora o saber científico esteja avançado, não é desprovido de preconceitos e de julgamento de valores, nem da afetividade no acompanhado de uma situação tão delicada.

Descritores: Aleitamento materno; HIV; Transmissão vertical do HIV.

ABSTRACT

The present work aims to reflect on the experience of “imposition” to women with positive serology for HIV (Human Immunodeficiency Virus), to not breastfeed their infants because of the increased risk of the virus transmission present in large quantities of breast milk. It’s been questioned the use of measures that inhibit lactation and pharmacological measures, which has punitive connotations and are a painful practice, and its reflection in the emotional universe of women faced with this reality, painful and exhausting. It’s been also discussed the fact that, even in Brazil interventions are available, such as prenatal monitoring (visits and tests), HIV test with pre and post-counseling for the entire population, with emphasis on women in a fertile age, the coefficient of women tested during prenatal is very low, especially in vulnerable populations. As a result, it is observed that the quality of prenatal care is still below than the desired levels. We faced a health team who needs qualification on emotional monitoring of pregnant women/mother with positive serology for HIV. Although scientific knowledge is advanced, is not devoid of prejudices and value judgments, not accompanied by affection in monitoring a delicate situation.

¹ Trabalho apresentado ao Curso de Especialização em Atenção Psicossocial no Âmbito do Sistema Único de Saúde com apoio do Ministério da Saúde.

² Nutricionista. Aluna do Curso de Especialização em Atenção Psicossocial no Âmbito do Sistema Único de Saúde. E-mail: fsnutri@yahoo.com.br

³ Doutora em Enfermagem; professora adjunta Faculdade de Enfermagem da Universidade Federal de pelotas. E-mail: vandamrjardim@gmail.com

Descriptors: Breastfeeding; HIV; Vertical transmission of HIV.

RESUMEN

El presente trabajo tiene como objetivo reflexionar sobre la experiencia de la "imposición" de las mujeres con serología positiva para VIH (Virus de Inmunodeficiencia Humana), no amamantar a sus hijos a causa del aumento del riesgo de transmisión del virus presente en grandes cantidades en la leche materna. Lo que cuestionamos es la utilización de medidas que inhiben la lactancia, como las medidas farmacológicas que son medidas costosas o las no hormonales (vendar los senos) que tienen connotaciones punitivas y se encuentran en una práctica dolorosa, y su reflejo en el universo emocional de las mujeres que viven esta realidad dolorosa y agotadora. También se discute el hecho de que mientras en Brasil son las intervenciones disponibles, tales como: el control prenatal (consultas y exámenes), la oferta de la prueba del VIH con pre y post consejería para toda la población, con énfasis en las mujeres en edad fértil, el coeficiente de mujeres evaluadas durante la atención prenatal es muy bajo, especialmente en poblaciones vulnerables. Como resultado, se observa que la calidad de la atención prenatal es todavía niveles por debajo del deseado. Nos enfrentamos a un equipo de salud débil de calificación cuando se trata del control emocional de las mujeres embarazadas y madres con serología positiva para VIH. Aunque el conocimiento científico esté avanzado, no está libre de prejuicios ni va acompañado de la calidez tan necesaria a una situación delicada como ésta.

Descriptores: La lactancia materna; VIH; Transmisión vertical de VIH.

INTRODUÇÃO

Uma das atividades atribuídas ao profissional nutricionista é o incentivo ao aleitamento materno.

Sabe-se que lidar com a promoção do aleitamento materno e suas implicações no cenário da saúde pública, assume um contorno de razoável complexidade. Tal fato pode ser facilmente comprovado, mediante uma incursão pela literatura no intuito de responder a uma indagação básica: amamentar, por quê? O conhecimento científico oferece respostas de amplo espectro, que vão desde propriedades biológicas ímpares do leite, a questões de cunho socioeconômico e outras como: desenvolvimento, aos Bancos de Leite, apego, vírus da AIDS (Síndrome da Imunodeficiência Adquirida), política estatal, direitos da mulher, propaganda de leite não humano,

mitos e vários outros aspectos, que normalmente são reunidos em torno das vantagens que a amamentação oportuniza para criança, mulher, família e estado.¹

Os aspectos relacionados à criança constituem-se, sem sombra de dúvidas, nos mais difundidos, por terem sido amplamente utilizados nas campanhas oficiais de promoção da amamentação.¹ As vantagens da amamentação, focadas sob este prisma, podem ser facilmente resumidas no fato do leite humano conter todos os nutrientes em qualidade e quantidade necessárias a propiciar um desenvolvimento adequado para o lactente. Esta afirmação permite desvincular a promoção da amamentação da ideia de programa de nutrição alternativa para população de baixa renda, na

qual a prevenção de doenças carenciais se faz mais importante, a exemplo do que ocorre com a desnutrição proteico-energética. Prover os lactentes com nutrientes adequados, quali-quantitativamente, significa também prevenir os males decorrentes da superalimentação, tão comuns nas comunidades ricas e que se refletem como sérios agravos na fase adulta, como a obesidade e as intercorrências cardiovasculares.² Assim, o aleitamento materno pode ser visto como uma ação capaz de minimizar, no futuro, os efeitos nocivos sobre a saúde do lactente.

Para a mulher, a amamentação traz vantagens por favorecer a recuperação pós-parto e contribuir para a involução uterina. O efeito contraceptivo do aleitamento, quando praticado em regime de livre demanda destaca-se como importante fator para aumentar o espaçamento entre gestações. Apesar de não se constituir em um meio de prevenção do câncer, estudos têm demonstrado uma menor incidência entre mulheres que amamentaram.²

Mas com o surgimento da AIDS, essa é uma prática que nem sempre é viável, pois a gestante infectada com HIV está impossibilitada de amamentar visto este estar presente, em grande quantidade no leite humano, sendo capaz de ser transmitido ao bebê.³

Trinta anos se passaram desde que os primeiros casos de AIDS foram relatados. Nesse período, mais de 60 milhões de pessoas foram infectadas

com o vírus HIV em todo o mundo, mais de 30 milhões morreram e 34 milhões vivem atualmente com a infecção do HIV. Só em 2009, ocorreram 2,6 milhões de novas infecções. O fardo do HIV/AIDS é esmagadoramente sentido em países com recursos escassos, especialmente na África subsaariana, onde os recursos para lidar com a doença são escassos.⁴

Com nome inicialmente adotado de doença dos 5Hs, representando homossexuais, hemofílicos, haitianos, heroinômanos (usuários de heroína) e hookers (nome em inglês dado aos profissionais do sexo), a AIDS se mostrou “pouco preconceituosa e bastante democrática”, visto que o vírus se disseminou entre as populações independentemente de sexo, classe social, nível de escolaridade, crenças, etc., atingindo todas as pessoas, mas inicialmente, sobretudo os homens.⁵

Contudo, no início da década de 1990, o aumento de casos da AIDS entre as mulheres e da transmissão do HIV de mãe para filho alertou a sociedade.⁵

Segundo o Programa Conjunto das Nações Unidas sobre HIV/AIDS (UNAIDS), as estimativas atuais apontam as mulheres como sendo metade dos soropositivos no mundo. Na América Latina, elas representam cerca de 550 mil.⁵

A evolução da epidemia da AIDS entre mulheres, no Brasil, trouxe como novo desafio a ser enfrentado, o controle da transmissão vertical (TV)

do Vírus da Imunodeficiência Humana (HIV) - responsável pela transmissão da AIDS (o primeiro caso de TV ocorreu em 1985).

Segundo dados do Ministério da Saúde, a razão de infecção de HIV por sexo vem diminuindo desde o início da epidemia, quando tínhamos 26 homens infectados por HIV para cada mulher. Em 2009 para cada 16 homens infectados temos dez mulheres também infectadas, ou seja, uma proporção de 1,6:1. Na faixa etária entre 13 e 19 anos, uma inversão que vem ocorrendo desde 1998, quando existem oito casos em meninos para dez casos em meninas. Escancara-se a desigualdade no acesso aos direitos entre homens e mulheres, se analisarmos dados de junho de 2009, quando 54 % dos casos identificados foram de mulheres com baixa escolaridade (de nenhum a sete anos de estudo).⁵

O fator escolaridade, o fato de mulheres com relação estável se sentirem invulneráveis a AIDS, entre outras causas fazem com que, atualmente, uma parcela considerável dos diagnósticos de casos de infecção retroviral na população feminina ocorra durante o período gestacional, e, em alguns casos somente quando a gestante ingressa na maternidade e é realizado teste rápido.

A TV pode ocorrer durante a gestação, no momento do parto e pela amamentação.³ Hoje, não há nenhuma dúvida sobre a presença do vírus no leite materno e nem sobre seu potencial infectante, responsável

por 14% dos casos de TV do HIV, na amamentação natural prolongada em gestantes com infecção crônica. A utilização de antirretrovirais (ARV) pela nutriz não controla a eliminação do HIV pelo leite e, conforme relatado na seção “Princípios gerais da transmissão vertical do HIV”, a amamentação está associada a um risco adicional de transmissão do HIV de 7 a 22%, podendo chegar a 29% nos casos de infecção aguda materna. Portanto, toda mãe soropositiva para o HIV deverá ser orientada a não amamentar.⁶ Após o parto a suspensão da amamentação e inibição da lactação se dá com o uso de inibidor farmacológico de lactação e enfaixamento das mamas.

Como nutricionista e consultora técnica do Programa de AIDS do município de Pelotas, RS, e como agente da Pastoral da AIDS (serviço da Igreja Católica que trabalha na prevenção e acompanhamento das pessoas vivendo com HIV e AIDS-PVHA) é parte do meu cotidiano a evidência de que quanto mais tardio o diagnóstico, mais difícil o manejo com a mãe HIV positiva.

As gestantes que conhecem seu diagnóstico de HIV durante o pré-natal têm um tempo maior, embora igualmente difícil, para elaborar esta nova realidade. São encaminhadas ao Serviço de Ginecologia e Obstetrícia do Atendimento Especializado (SAE) para acompanhamento por médico infectologista.

A notícia da soropositividade tende a ameaçar e modificar as

expectativas e sonhos que a mulher traz consigo, aflorando medos, dúvidas e desconfiças sobre sua saúde e do bebê, além de trazer a tona temas como parcerias extraconjugais, condutas sexuais e de uso de droga pregressa e atual, tanto dela como do parceiro.³

Assim, surgiu como foco para este trabalho produzir uma reflexão acerca da experiência de não amamentação para puérperas portadoras de HIV acompanhadas pelo Programa Municipal de DST/AIDS do município de Pelotas.

A metodologia utilizada, é o relato de experiência a partir da vivência da autora como consultora técnica de acesso a populações vulneráveis, responsável pelo acompanhamento dessas mulheres após alta hospitalar.

DISCUSSÃO

A revelação diagnóstica pode acontecer em qualquer época da gestação, desde o início do pré-natal até o momento do parto, já no hospital, e com diferentes consequências, conforme o momento em que ocorrer.

Inclui-se na assistência aos portadores da HIV/AIDS a busca ativa de pacientes faltosos ao tratamento e o acompanhamento de gestantes e puérperas portadoras de HIV, assim como de crianças expostas verticalmente ao vírus.

Assim, após alta hospitalar, a toda a gestante que tiver seu

diagnóstico durante a gestação, ou no momento do parto, tem agendada consulta no ambulatório pediátrico do SAE e seus dados são informados a coordenação de DST/AIDS, para essa mãe possa ser assistida, através de visitas domiciliares, incentivada para não amamentar, oferecer o tratamento adequado ao filho e amparada nas suas dúvidas de como manejar com a doença e suas consequências, tanto físicas como emocionais.

Essa discussão tem como pano de fundo a vivência de mulheres quando da revelação de um diagnóstico de sorologia positiva para HIV já na maternidade. São mulheres que não fizeram consultas no pré-natal ou não retornaram após exames para buscar resultados. Algumas relatam ter realizado consultas de pré-natal, e não ter sido solicitado exames de HIV.

O manejo com essas mães é, por vezes, bastante complicado, pois a descoberta chega como uma avalanche, destruindo seus sonhos, suas expectativas.

Muitas delas se preparam para amamentar seu bebê, e esse direito lhe é negado. Embora com pouca ou nenhuma instrução formal, carregam consigo o conhecimento empírico sobre os benefícios do aleitamento materno.

A imagem da amamentação, de alguma maneira, tem povoado o mundo das mulheres, enquanto símbolo representativo da maternidade, construído social e culturalmente ao longo dos tempos,

paradoxalmente tido como determinação biológica da espécie. A amamentação não se esgota apenas em fatores biológicos, mas abrange dimensões construídas culturalmente e historicamente.⁷

Muitas não conseguem compreender como se infectaram. O famoso discurso: Assim pega, Assim não pega, não parece surtir o efeito desejado. A conversa com mulheres deixa transparecer essas questões.

A “proibição” de amamentar mexe com os sentimentos mais profundos da mulher: tolhe seu direito de escolha, pois é imposição; sente-se culpada de por o filho em risco e, além de tudo, confronta-se com sua vulnerabilidade, enquanto ser humano passível de morrer a qualquer momento.

A experiência mostra que a grande maioria das mulheres que são diagnosticadas durante a gestação, adere ao tratamento, mesmo as que já sabiam sua sorologia, necessitavam de tratamento e não faziam, seja pelos efeitos colaterais dos antirretrovirais, pela negação da doença, pelo medo de sofrerem discriminação, ou por qualquer outra razão. Na gravidez esse dilema parece menor e, pelo filho, usam a medicação recomendada e se submetem a todos os exames e recursos disponíveis, na tentativa de imunizar o bebê.

Após o parto, não amamentam, oferecem o xarope de AZT ao bebê, comparecem as consultas e buscam o

leite em pó (oferecido pelo SUS) até o sexto mês.

Excluem-se, quase sempre, desse modelo, as gestantes usuárias de drogas ou com transtorno mental grave e que não tenham família ou alguém responsável para acompanhá-las.

Das mulheres que aderiram à terapia durante a gravidez, algumas não retornam ao seu o tratamento, após o diagnóstico do bebê ser negativo para HIV. Agem como se sua própria vida não tivesse tanta importância, mas se sentem responsável em não transmitir o vírus para sua futura geração.

Contudo, para a gestante que tem conhecimento de sua sorologia no momento do parto, o sentimento primeiro ainda é de morte iminente, e profundo desalento, acompanhado de indagações: Como fui contaminada? O fiz para merecer isso? O que os outros vão pensar? O ressentimento de talvez ter sido infectada pelo companheiro.

Para as mulheres com relação estável, a vulnerabilidade do gênero é visível, pois embora tenha conhecimento sobre as formas de contágio e de prevenção do HIV, nem sempre é possível assumir essa prática. Pode não haver disposição do companheiro em negociar o uso do preservativo, como também a mulher pode não se sentir a vontade para ter esse tipo de discussão.

Das gestantes que fizeram as consultas do pré-natal e não foram diagnosticadas com o HIV, pode-se pensar que não aceitaram realizar o

teste, visto que este não é obrigatório. Devemos levar em conta que ainda existem profissionais de saúde, que por não perceberem a paciente em risco, também não solicitam o exame.

Acontece então, que muitas mulheres recebem incentivo para amamentar, se preparam para isso e, no momento do parto, além do diagnóstico, recebem a notícia que estão impossibilitadas de amamentar seu filho.

Também sofrem com a possibilidade do abandono pela família ou pelo companheiro. De alguma forma, sabem do preconceito que persiste com as pessoas infectadas.

Estão nas enfermarias das maternidades, com outras mães amamentando e algumas questionando porque não está oferecendo o peito ao recém-nascido. Seus familiares e amigos, desconhecendo o problema, também a questionam e não sabem o que responder, embora orientadas pela equipe de saúde, falta-lhes coragem e disposição para argumentar.

Na prática, essas mães são orientadas, recebem medicação para inibir a lactação e em alguns casos ocorre o enfaixamento das mamas.⁸

Na alta hospitalar recebem leite em pó, xarope de AZT para oferecerem aos seus bebês e são encaminhadas ao serviço especializado, onde serão acompanhados por pediatras, recebendo a medicação para

completar 42 (quarenta e dois) dias de tratamento, leite em pó até o sexto mês e realizando exames de rotina até obterem seu diagnóstico.

O relato do retorno a casa é também um momento difícil. Pois têm que enfrentar a verdade diante de outras pessoas. Em algumas situações, a mãe, apesar de todo o risco prefere amamentar a criança a revelar sua sorologia.

Além disso, deve-se levar em conta a sua vulnerabilidade social. Grande parte das gestantes que chegam sem diagnóstico ao hospital é oriunda de grupos populacionais mais pobres, com menor escolaridade e, conseqüentemente, com maiores dificuldades para lidar com a doença. Moram em bairros distantes e, embora recebendo ajuda para o transporte até o serviço especializado, essa não cobre todo o trajeto.

São situações que se somam e intensificam o sofrimento.

CONSIDERAÇÕES FINAIS

É um direito fundamental, e deve ser garantido, o projeto de maternidade e paternidade. Independente de a gravidez ser planejada ou não, o direito reprodutivo de homens e mulheres no contexto da soropositividade deve ser acolhido pela equipe de saúde, sem julgamento de valores e procurando identificar seus anseios, preocupações, temores e dúvidas.

Dispõe-se do conhecimento científico, dos recursos oferecidos

pelo SUS: (exames, medicações, profissionais especializados, etc.), porém sentimos carência do olhar humano, desprovido de preconceito e que possa realmente, fazer a diferença.

Faz-se necessária a qualificação continuada dos profissionais de saúde, tanto da atenção básica, quanto das maternidades, para estarem aptos a lidar com essas situações, quando se apresentarem.

É preciso pensar além da questão fisiológica. É preciso garantir a saúde mental da mulher/mãe, identificando informações e crenças que ela possa ter sobre HIV e AIDS, desfazendo mitos, reconduzindo a informação, procurando acessar a rede de apoio e envolvendo, após seu consentimento, pessoas afetivamente significativas que ela indicar (parceiro, familiar, amigo, conselheiro espiritual...) para fortalecimento do apoio psicossocial. Essa garantia deve estar a cargo de toda a equipe multiprofissional.

REFERÊNCIAS

1. Mahan LK, Marian TA. Alimentos, Nutrição e Dietoterapia. 8ª ed. São Paulo: Roca; 1995.
2. Almeida JAG, Gomes R. Amamentação: um híbrido natureza-cultura. J pediatr. 2004;80(suppl 5):S119-25.
3. Ministério da Saúde (BR). Secretaria de Vigilância em Saúde. Recomendação para profilaxia de transmissão vertical do HIV e terapia anti-retroviral em gestantes. Brasília; 2006.
4. Fauci AS. AIDS: que a ciência informe a política. Boletim vacinas: anti HIV/AIDS. 2011;(25):3-4.
5. Ministério da Saúde (BR). Departamento de DST/AIDS e Hepatites Virais. Brasília; 2008.
6. Ministério da Saúde (BR). Secretaria de Vigilância em Saúde, Programa Nacional de DST e AIDS. Manual de adesão ao tratamento para pessoas vivendo com HIV e AIDS. Brasília; 2008.
7. Moreno CCGS, Ferreira RM, Ventura FE. Mãe HIV positivo e não amamentação. Rev bras saude mater infant. 2006 Abr/Jun;6(2):199-208.
8. Padoin SMM, Souza IEO, Paula CC. Cotidianidade da mulher que tem HIV/AIDS: modo de ser diante da impossibilidade de amamentar. Rev gauch enferm. 2010 Mar;31(1):77-83.

Data da submissão: 2011-12-04

Aceito: 2012-05-10

Publicação: 2012-06-15