

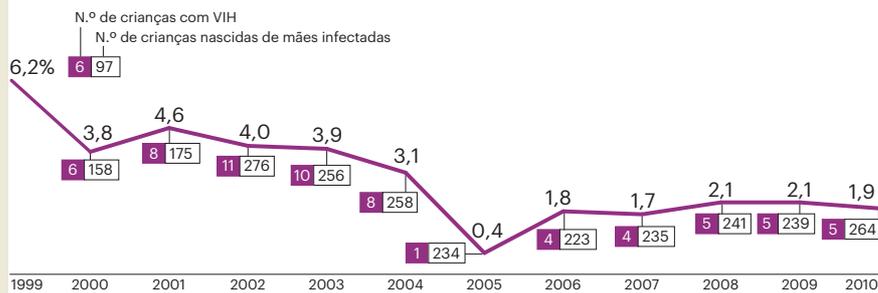
Sida

As mães que desafiaram o vírus

Há muito que a doença deixou de ser incompatível com a maternidade, mas são precisos cuidados redobrados. A história de duas mães que ultrapassaram o estigma e tiveram bebês saudáveis, apesar de estarem contaminadas

Proporção de transmissão do VIH de mãe para filho

Entre 1990 e 2010, num total de 2656 crianças em risco de infecção por terem nascido de mães com VIH, foram diagnosticados 73 casos. Valores em percentagem



Fonte: Instituto Nacional de Saúde Dr. Ricardo Jorge

Romana Borja-Santos

Cármén chegou a casa. A mãe estava sentada a chorar no sofá com um envelope mal escondido atrás das costas. “Disse-me que eu tinha sida. Tinha acabado de ler a minha sentença de morte e todos pensavam que eu ia morrer. Caiu o mundo”, recorda. Tem 39 anos e ouviu este diagnóstico há 16. Mas ainda lhe dói pensar na loiça separada e desinfetada que passou a ter só para si em casa dos pais. “Tinha medo de falar com as pessoas, porque para mim, na minha cabeça, o VIH estava escrito na testa”, conta. Agora, muitos dos problemas foram ultrapassados. E o motivo chama-se Patrícia. Cármén realizou o sonho que chegou a pensar ter-lhe sido roubado pela doença: ser mãe.

Patrícia (nome fictício) tem agora três anos e, apesar de a mãe ter o vírus da imunodeficiência humana (VIH), nasceu saudável. As suas bochechas e os seus caracóis são o orgulho de Cármén. Como ela, entre 1999 e 2010 nasceram 2656 crianças em risco de infecção. Em 70 casos houve transmissão da mãe para o bebé, segundo dados avançados ao PÚBLICO pelo Instituto Nacional de Saúde Dr. Ricardo Jorge (INSA). Em 2010 já nasceram 264 crianças de mães com VIH, com a taxa de transmissão nos 1,9%. Os números de 2011 ainda não estão disponíveis, visto que as crianças são acompanhadas durante um ano.

Ainda assim, estes são números muito diferentes dos de 1999, quando nasceram 97 crianças, seis delas infectadas, o que corresponde a uma taxa de 6,2% - a mais elevada desde então até hoje. Desde 2001 que o número de crianças se tem mantido acima das 200 por ano. A percentagem de transmissão tem sido variável, mas a tendência é para baixar

para números na casa dos 2%. O INSA refere que “nos últimos cinco anos observou-se uma estabilização das taxas de transmissão”, o que se deve sobretudo a casos em que as mães não fazem a medicação adequada.

A redução das taxas anuais de transmissão mãe-filho do VIH para níveis próximos do 1% até 2016 é um dos principais objetivos do Programa Nacional para a Infecção VIH/sida, explica o coordenador, António Diniz. Quanto a objetivos específicos para mulheres, o especialista esclarece que tal distinção só é feita “em casos de insuficiência socioeconómica ou de violência de género”, que estão incluídos nas metas gerais do programa que coordena.

Adolescência difícil

A adolescência de Cármén foi atribulada, com um confronto com a heroína que levou os seus pais a internarem-na aos 21 anos numa clínica de reabilitação, onde teve um namorado. “Quando saí da clínica, vinha toda gordinha e boniti-



na, mas a minha mãe quis que eu fizesse um *check-up*.” As análises traziam o veredicto aos 23 anos: VIH1 positivo. “Tínhamos relações sexuais sem nada e ele sabia que era seropositivo, mas nunca me disse. Ainda hoje tenho vontade de o matar e pedia a Deus muitas vezes - e às vezes ainda peço - que mu possessse à frente. Ele no fundo matou-me. Às vezes não me lembro de coisas da semana passada e lembro-me da cara dele.”

Uma maneira diferente daquela com que Paula (nome fictício), 30 anos, encara a doença. Sempre com um sorriso contagiante, assegura: “Nunca tive medo de morrer. Tenho esta doença mas sinto-me uma mulher realizada e nunca baixei a cabeça. Em qualquer sítio tomo sempre muito cuidado porque há gente que posso pôr em risco, mas se tiver atenções redobradas não há problema.” Paula vivia na Guiné-Bissau e o marido, com quem namora desde os 14 anos, veio para Portugal em 2004. Num internamento por tuberculose,

o marido soube que tinha VIH2 e admitiu que tinha tido uma relação extraconjugal com uma mulher infectada.

Paula veio entretanto para Portugal. Em 2006 fez análises e também estava infectada mas... com VIH1. Diz que sempre foi fiel e que tem a certeza de que “apanhou o vírus” antes de ser mãe, numa cirurgia à mama em que levou várias transfusões, ainda na Guiné, onde o controlo de saúde por vezes falha. Felizmente, nenhum dos filhos do casal, uma menina de 13 anos e um menino de dez, teve problemas. Mas como os vírus são diferentes, o preservativo é um elemento sempre presente.

Biologicamente, as mulheres são mais vulneráveis à infecção e em Portugal já caminham para quase 30% do total de infectados. No mundo são 50%. Os dados da ONUSIDA estimam que no país vivam mais de dez mil mulheres com VIH e que os homens já sejam cerca de 30 mil, o que também significa que a esperança média de vida está a aumen-



tar. O problema é que muitos dos portadores desconhecem que estão infectados (estima-se que cerca de 5000) e a taxa de diagnósticos tardios é de 65%, o dobro da registada na Europa. Nos últimos anos tem também caído o número de novos casos diagnosticados.

Eugénio Teófilo, médico internista especialista em sida do Hospital dos Capuchos, reforça a importância de as mulheres pedirem aos seus médicos para incluírem um teste ao VIH nas análises de rotina. “Muitas mulheres, sobretudo com relações antigas, não percebiam que podem estar em risco”, alerta.

Ideias feitas

Paula fala sem tabus mas aconselha cautelas. “Procurem o médico e façam análises. Se estiver tudo bem, não procurem a doença. É uma doença que não está na cara. Está dentro do sangue e às vezes só se descobre quando se fica muito doente”, insiste.

Continua a haver muitas ideias fei-

tas. No ano passado, por exemplo, foi divulgado um estudo que indicava que 28% das mulheres portuguesas ainda acreditam que o contacto com fluidos corporais que não sangue (saliva, suor e espirros) e o contacto corporal não sexual podem ser formas de transmissão do VIH.

O “Estudo quantitativo da percepção das mulheres portuguesas sobre VIH/sida”, feito a pedido da farmacêutica Bristol Myers Squibb, contou com uma amostra de 151 mulheres entre os 18 e os 65 anos e as conclusões revelam que 87% das mulheres acreditam que numa relação sexual não protegida o risco de uma mulher ser infectada é igual ao do homem e só 10% sabem indicar que o risco é superior.

Também Teresa Branco, médica especialista em sida do Serviço de Infeciologia do Hospital Fernando da Fonseca (Amadora-Sintra), diz que recebe cada vez mais mulheres na sua instituição e alerta que “o risco de transmissão não se reduz com a idade”. Ainda assim, assegura que

receber hoje um diagnóstico de VIH é muito diferente de há uns anos. “Ainda se pensa muito que é uma sentença que pode levar à morte e que a mulher não vai conseguir ter filhos. Não devemos desvalorizar a doença mas a vida destas mulheres já pode ser quase tão normal como a das outras e vão poder cuidar de uma família, se cuidarem primeiro de si e se forem acompanhadas pelos médicos e cumprirem a medicação”. A gravidez deve ser planeada e pode implicar tratamentos como a inseminação artificial.

Reagir ao diagnóstico

Depois do diagnóstico, Cármen recebeu e virou-se para drogas injectáveis. “É uma vida muito triste. As pessoas pensam que nos drogamos e que andamos felizes, mas drogamo-nos para tirar as dores. É muito triste acordar e pensar naquilo, onde vamos arranjar dinheiro para a droga. Mesmo que alivie a dor, muitas vezes a cabeça continua a pensar”, descreve. Seguiram-se várias

tentativas de reabilitação, mas está limpa desde 2000, quando o pai lhe disse que ou se matava ou se decidia a viver uma vida normal.

“Sentia vergonha de mim, olhava-me ao espelho e achava que não servia para nada. No início tive muita dificuldade em aceitar e em começar a tomar a medicação. Tinha enjoos, náuseas, vômitos e tomava muitos comprimidos, mas hoje são menos e já não fico maldisposta. É uma doença que as pessoas discriminam muito, ainda hoje. Parece que se pega só de olharem”, lamenta. Foi na equipa médica que encontrou conforto e que os pais aprenderam a lidar com a doença. E deixaram, por exemplo, de desinfetar a loiça.

Os namorados nunca faltaram a Cármen e sempre foi honesta com eles, deixando bem claro que o preservativo ia sempre fazer parte da vida a dois e que filhos era uma ideia a descartar. Isto apesar de sempre se ter imaginado com uma grande família. “Nunca me quis vingar de outras pessoas. O meu medo era sempre eles não aceitarem.” Só que em 2007 conheceu um novo namorado que frequentemente insistia para não usarem preservativo. Cármen nunca cedeu. “Tu sabes o que o outro me fez? Tirou-me muitos anos da minha vida e tu queres que eu te faça o que ele me fez?”, lembrava-lhe.

Nascer seropositivo?

Só que um dia reparou que o parceiro estava sem preservativo. Foi em 2009. Um teste de gravidez veio confirmar que a falha tinha resultado num bebé. “O meu primeiro pensamento foi que o bebé ia nascer seropositivo. Pensei se devia tirar ou deixá-lo vir ao mundo. Foi muito confuso. Queremos ser mães, mas se for um filho saudável e se pudermos dar-lhes tudo. E eu só pensava que ia trazer uma criança para sofrer.” Mais uma vez foram os médicos a sossegar Cármen. Se nas décadas de 1980 e 90 a taxa de transmissão da doença de mãe para filho chegou a ser de 25%, a verdade é que se Cármen cumprisse a medicação à risca para continuar a ter cargas virais baixas poderia ter um filho quase sem risco. “A maternidade está perfeitamente ao alcance de quem está infectado”, reforça Eugénio Teófilo.

Por precaução, Patrícia nasceu através de uma cesariana, mas já há situações em que os médicos não descartam o parto vaginal. Durante um ano Cármen viveu “num aperto até saber que ela estava limpa” nos vários testes necessários. “A minha filha é a coisa mais preciosa do mundo e a minha razão de viver. Mudou tudo... tenho mais responsabilidade e cresci, sinto-me mais mulher. Tinha saído da droga mas não tinha objectivos na vida, sentia um grande vazio. Faltava-me mesmo qualquer coisa. Era muito infantil e agora cresci. A responsabilidade

agora é outra, tenho um ser humano que tenho de educar, proteger e ensinar e alguma coisa me dizia que ia valer a pena viver.” Não descura a medicação, cedida gratuitamente no hospital. “Se tivesse de pagar eram mil euros por mês e é importante saber que o Estado me dá uma coisa tão cara e que eu preciso para viver.”

Patrícia sabe que a mãe tem remédios de que não se pode esquecer, mas ainda não sabe qual é a doença. Cármen tenciona contar-lhe, até para ela se proteger no futuro. E quando chegar essa altura, Patrícia ficará também a saber que o pai não vive longe como lhe é dito agora, mas sim que culpou Cármen pela gravidez e se afastou. Para o futuro apenas ambiciona deixar de fazer parte do grupo de desempregados e conseguir “um cantinho” para si e para a filha, já que continua a viver com os pais.

Com a discriminação já aprendeu a lidar e sabe que na hora de procurar um trabalho é melhor omitir a doença. “Acredita que uma senhora que me dava sempre coisas para a menina, depois de saber que tenho VIH, deixou de me cumprimentar e nunca mais deu nada?” Cármen continua a ter “medo” de se “apagar com uma gripe” mas acredita na pedagogia: “Gostava de ser um exemplo, e aos meus amigos estou sempre a dizer para usarem preservativo. Mas as pessoas acham que só acontece aos outros.”

Têm surgido novidades dirigidas às mulheres, como a Plataforma Tal Como Tu, que desde há um ano une online médicos, associações e doentes do sexo feminino. Teresa Branco decidiu liderar em Portugal o programa SHE - Strong, HIV Positive, Empowered Women. É o primeiro programa europeu de apoio entre pares dirigido a mulheres com VIH. “Quem já passou por lá é que sabe o que é e há coisas que o médico não pode fazer”, resume. O programa dá formação a mulheres infectadas que devem servir de exemplo às outras e abordar questões como os estigmas e violações de direitos humanos.

Um projecto com que Paula se identifica. “A auto-estima não me falta e passo isso para as outras mulheres. A primeira coisa a fazer é aceitar que se está doente e isso é fundamental em qualquer doença. Quando se aceita fica mais fácil. Eu saio, danço, sou alegre, feliz e bem-amada. Numa doença como o VIH é preciso reagir para não correr o risco de morrer antes do tempo, pois as características de uma pessoa contam muito. Tenho fé em Deus e acredito que vou cuidar dos meus filhos por um bom tempo. Sou uma mãe coruja.”

➔ Ver mais em www.publico.pt