

ANDREA DA SILVEIRA ROSSI

**DEMANDA E BARREIRAS PARA O ACESSO A SERVIÇOS
DE REPRODUÇÃO ASSISTIDA DE PESSOAS VIVENDO
COM HIV NO BRASIL: PERSPECTIVAS DE GESTORES,
PROFISSIONAIS E USUÁRIOS**

Tese de Doutorado

**ORIENTADORA: Profa. Dra. ELIANA AMARAL
CO-ORIENTADORA: Profa. Dra. MARIA YOLANDA MAKUCH**

**Unicamp
2010**

ANDREA DA SILVEIRA ROSSI

**DEMANDA E BARREIRAS PARA O ACESSO A SERVIÇOS
DE REPRODUÇÃO ASSISTIDA DE PESSOAS VIVENDO
COM HIV NO BRASIL: PERSPECTIVAS DE GESTORES,
PROFISSIONAIS E USUÁRIOS**

Tese de Doutorado apresentada à Pós-Graduação da Faculdade de Ciências Médicas da Universidade Estadual de Campinas para obtenção do Título de Doutor em Tocoginecologia, área de Ciências Biomédicas

ORIENTADORA: Profa. Dra. ELIANA AMARAL
CO-ORIENTADORA: Profa. Dra. MARIA YOLANDA MAKUCH

**Unicamp
2010**

**FICHA CATALOGRÁFICA ELABORADA PELA
BIBLIOTECA DA FACULDADE DE CIÊNCIAS MÉDICAS
UNICAMP**

Bibliotecário: Sandra Lúcia Pereira – CRB-8ª / 6044

R735d	Rossi, Andréa da Silveira Demanda e barreiras para o acesso a serviços de reprodução assistida para pessoas vivendo com HIV no Brasil: perspectivas de gestores, profissionais e usuários / Andréa da Silveira Rossi. Campinas, SP: [s.n.], 2010. Orientadores: Eliana Amaral, Maria Yolanda Makuch Tese (Doutorado) Universidade Estadual de Campinas. Faculdade de Ciências Médicas. 1. HIV (Vírus). 2. Reprodução humana. 3. Técnicas reprodutivas. 4. Política de saúde. 5. Direitos reprodutivos. 6. Reprodução humana – aspectos morais e éticos. I. Amaral, Eliana. II. Makuch, Maria Yolanda. III. Universidade Estadual de Campinas. Faculdade de Ciências Médicas. IV. Título.
-------	--

Título em inglês: Demand and barriers of people living with HIV in Brazil for access to assisted reproductive services: Perspectives of managers, professionals and users

Keywords:

- HIV, virus
- Human reproduction
- Reproductive techniques
- Health policy
- Reproductive rights
- Human reproduction, morals and ethics aspects

Titulação: Doutor em Tocoginecologia

Área de concentração: Tocoginecologia

Banca examinadora:

Profa. Dra. Eliana Amaral
Prof. Dr. Caio Parente Barbosa
Prof. Dr. Aluísio Segurado
Prof. Dr. Rogério de Jesus Pedro
Profa. Dra. Lúcia Helena Simões da Costa Paiva

Data da defesa: 25-02-2010

Diagramação e arte final: Assessoria Técnica do CAISM (ASTEC)

BANCA EXAMINADORA DA TESE DE DOUTORADO

C₁
R-1220

Aluna: ANDREA DA SILVEIRA ROSSI

Orientadora: Profa. Dra. ELIANA AMARAL X

Co-Orientadora: Profa. Dra. MARIA YOLANDA MAKUCH

Membros:

1.

2.

3.

4.

5.

Curso de Pós-Graduação em Tocoginecologia da Faculdade
de Ciências Médicas da Universidade Estadual de Campinas

Data: 25/02/2010

Dedico este trabalho...

*à tia Marina,
pelas constantes vibrações positivas
e por me ensinar a ter fé, otimismo e confiança
no que a vida nos proporciona*

***“A viagem não começa quando se percorrem distâncias,
mas quando se atravessam as novas fronteiras interiores.”***

Mia Couto

Agradecimentos

Estarei dispensando os títulos acadêmicos para realização dos agradecimentos, pela conotação afetiva que todas as pessoas tiveram durante esse período.

Agradeço a todos que direta e indiretamente fizeram parte desta trajetória, em especial,

À Eliana Amaral pela oportunidade de crescimento profissional e pessoal. Obrigada pelas inúmeras e enriquecedoras discussões clínicas, filosóficas e teóricas que me possibilitaram ampliar o conhecimento e os horizontes, mas também pela confiança, apoio, amizade e, acima de tudo, por ter acreditado que seria possível.

À Maria Yolanda Makuch, pela riqueza das discussões técnicas e teóricas que possibilitaram o aprofundamento do trabalho. Agradeço a confiança, o apoio e o carinho.

À Maria José Osis agradeço pela disponibilidade e atenção no decorrer de todo o processo da pesquisa, discutindo as dúvidas e orientando como lidar com as intercorrências do processo de coleta de dados e campo. Agradeço também pelas valiosas contribuições como membro da banca da minha qualificação.

À Lucia Paiva agradeço pela participação como membro da banca da minha qualificação e as preciosas contribuições.

A toda equipe de profissionais do CEMICAMP, que me auxiliou provendo todo o suporte logístico e técnico para que a pesquisa pudesse acontecer. Agradeço em especial à Janaína, que coordenou, sob orientação da Maria José, a etapa das entrevistas telefônicas realizadas pela Silvana, Mariana e Janice. Agradeço à Márcia Alice, Karla, Silvana Muller, Márcia, Jussara, Maria Helena, Pedro, Adriana e aos demais profissionais que indiretamente também fizeram a diferença nesse processo.

Aos profissionais da ASTEC que me auxiliaram na formatação final da tese.

À oportunidade desses 16 anos de trabalho na área de ginecologia do CAISM, a todos os profissionais com os quais convivi, troquei experiências, angústias e amadureci, e

especialmente a todas as pessoas atendidas, com as quais pude ampliar o sentido da vida e a importância do meu trabalho. Em especial, pelos profissionais do Ambulatório de Infecção Genital II (que atende as mulheres com infecção por HIV), representados pela Marina e às mulheres incríveis usuárias desse serviço, que embora sofridas pela vida e sua condição sorológica, mostraram importante força de vida e de superação.

À Laíse Potério dos Santos e ao Sérgio Marba por terem me apoiado e concedido o afastamento da assistência, que me possibilitou a realização da pesquisa.

À Maria Silvia Setubal, amiga querida, que sempre me incentivou e esteve presente e disponível, mesmo distante fisicamente; auxiliou-me na finalização e tradução do primeiro trabalho, que foi apresentado no FIGO 2009.

À Maria José Navarro Vieira e Carlos Henrique Polli, amigos queridos e companheiros de todos esses anos de trabalho.

À Valéria Bahamondes, com quem pude compartilhar parte desta jornada da pós-graduação, e, em especial, pela disponibilidade para me ajudar nos encaminhamentos finais para que a tese pudesse ficar pronta.

À Adriana Moreira, amiga querida, que me auxiliou no encaminhamento do primeiro artigo à revista.

Aos valiosos amigos, Adriana, Cacau, Mauri, Andrea e Maria Silvia, que me acompanharam nesta jornada, incentivando-me a dar continuidade ao doutorado. Agradeço o colo nos momentos difíceis e a felicidade por compartilhar os momentos de alegria e finalização desta etapa.

À minha família, que sempre me incentivou, apoiando-me em todos os desafios experimentados. Agradeço aos meus pais por terem me proporcionado as condições subjetivas e objetivas, necessárias para que eu chegasse até aqui.

A todos os gestores de Programas da Saúde da Mulher e Programas de DST/Aids ou pessoas indicadas por esses, profissionais dos serviços e usuários que aceitaram participar da pesquisa e me fizeram acreditar ainda mais na relevância, complexidade e sutileza do assunto.

“O vírus não é motivo pra ninguém deixar de viver, pelo contrário, querer ter filhos, querer viver e querer amar, querer ser amado; e passar pras pessoas muito amor. Porque o vírus não é suficiente pra acabar com a vida de ninguém. Quem acaba com a própria vida somos nós, independente de ter o vírus ou outros vírus, ou não.”

(Mulher vivendo com HIV)

Sumário

Símbolos, Siglas e Abreviaturas	xvii
Resumo	xix
Summary	xxi
1. Introdução	23
1.1. Contexto atual da Epidemia de HIV e Aids	23
1.2. Desejo reprodutivo	25
1.3. Direitos reprodutivos.....	27
1.4. Tecnologias reprodutivas	31
1.5. História Natural da pesquisa	33
2. Objetivos	36
2.1. Objetivo Geral.....	36
2.2. Objetivos Específicos	36
3. Publicações	38
3.1. Artigo 1	39
3.2. Artigo 2	71
4. Discussão.....	104
5. Conclusões.....	110
6. Referências Bibliográficas.....	112
7. Anexos	120
7.1. Anexo 1 – Aprovação do CEP – UNICAMP	120
7.2. Anexo 2 – Entrevista telefônica com Gestor Municipal do Programa de DST/Aids	122
7.3. Anexo 3 – Entrevista telefônica com Gestor Estadual do Programa de DST/Aids.....	124
7.4. Anexo 4 – Termo de consentimento livre e esclarecido das entrevistas telefônicas com gestores de Programas de DST/Aids	126
7.5. Anexo 5 – Entrevista telefônica com gestor Municipal do Programa da Saúde da Mulher – Pesquisa FIV	127
7.6. Anexo 6 – Entrevista telefônica com gestor Municipal do Programa da Saúde da Mulher – Pesquisa FIV	131
7.7. Anexo 7 – Termo de consentimento livre e esclarecido – Entrevistas telefônicas com gestores de Programas – Pesquisa FIV.....	134
7.8. Anexo 8 – Roteiro de entrevista com coordenador de Serviço de Reprodução Assistida	135

7.9. Anexo 9 – Roteiro de entrevista de casais com HIV em Serviços de Reprodução Assistida	140
7.10. Anexo 10 – Roteiro de entrevista com coordenador do SAE	142
7.11. Anexo 11 – Roteiro de entrevista com profissionais do SAE	144
7.12. Anexo 12 – Roteiro de entrevistas com homens e mulheres, usuários do SAE	146
7.13. Anexo 13 – Termo de consentimento livre e esclarecido das entrevistas com coordenadores de serviços e profissionais(SRA e SAE)	148
7.14. Anexo 14 – Termo de consentimento livre e esclarecido das entrevistas com homens e mulheres com HIV, usuários dos SRA e SAE	149

Símbolos, Siglas e Abreviaturas

Aids	–	Síndrome da Imunodeficiência Adquirida
ARV	–	Antirretroviral
AZT	–	Zidovudina
CAISM	–	Centro de Atenção Integral à Saúde da Mulher
CEMICAMP	–	Centro de Pesquisas em Saúde Reprodutiva de Campinas
CEP	–	Comitê de Ética em Pesquisa
CIPD	–	Conferência Internacional de População e Desenvolvimento
DST	–	Doença Sexualmente Transmissível
FAPESP	–	Fundação de Amparo à Pesquisa do Estado de São Paulo
FAEPEX	–	Fundo de Apoio à Pesquisa e à Extensão da UNICAMP
FIV	–	Fertilização <i>in vitro</i>
HIV	–	Vírus da Imunodeficiência Humana
HIV+	–	Pessoa Portadora do Vírus da Imunodeficiência Humana
ICSI	–	Injeção Intracitoplasmática de Espermatozóide
ITR	–	Infecções do Trato Reprodutivo
PCR	–	Reação em Cadeia da Polimerase

- RA** – Reprodução Assistida
- RHA** – Reprodução Humana Assistida
- SAE** – Serviços de Assistência Especializada em HIV e Aids
- SISNEP** – Sistema Nacional de Ética em Pesquisa
- SRA** – Serviço de Reprodução Assistida
- OMS** – Organização Mundial da Saúde
- SUS** – Sistema Único de Saúde
- TARV** – Terapia Antirretroviral de Alta Potência
- TCLE** – Termo de Consentimento Livre e Esclarecido
- UNAIDS** – Programa das Nações Unidas sobre HIV/Aids
- UNICAMP** – Universidade Estadual de Campinas
- UNGASS** – Declaração das Nações Unidas sobre HIV e Aids

Resumo

Objetivo: Identificar quais Serviços de Reprodução Assistida (SRA) e Serviços de Assistência Especializada em HIV e Aids (SAE) do Sistema de Saúde Pública do Brasil, que oferecem atendimento a pessoas vivendo com HIV com desejo reprodutivo e descrever as vivências, informações adquiridas e barreiras encontradas pelos gestores de programas, profissionais de saúde e usuários, relacionados a essa demanda. **Metodologia:** Estudo descritivo, de corte transversal através de entrevistas telefônicas com 69 gestores dos programas de saúde da mulher (PSM) e 69 de DST/Aids, estaduais e municipais associado a estudo de casos através de entrevistas semi-estruturadas com profissionais e usuários soropositivos de um serviço de reprodução assistida (SRA) e um serviço de atenção especializada em HIV/Aids (SAE) por região geográfica do país. Foi realizada análise descritiva dos dados quantitativos e análise temática do conteúdo para os dados qualitativos. **Resultados:** Foram realizadas 64 entrevistas com gestores dos PSM, sendo identificado apenas um SRA universitário que atendia casais soropositivos. Nas 63 entrevistas realizadas com gestores dos Programas de DST/Aids, constatou-se que 64% dos SAE estaduais e 73% dos municipais ofereciam orientação reprodutiva. As dificuldades relatadas pelos

gestores para não oferecimento de apoio à reprodução incluíram falta de decisão política, de recursos humanos e financeiros. Nas entrevistas com os profissionais dos seis SAE visitados, foi observado que o foco dos atendimentos era na prevenção, principalmente através do uso do preservativo. A falta de encaminhamentos apropriados e a desatualização do conhecimento científico foram frequentes nos relatos dos profissionais dos serviços. A dificuldade em falar sobre o desejo reprodutivo nas consultas foi observada nas falas dos profissionais e também dos usuários. Para os últimos, isso esteve associado ao medo da discriminação e do preconceito. Entretanto, através da 47 entrevistas realizadas com usuários, o desejo de ter filhos foi vivenciado de maneira natural e expresso independentemente de se ter ou não parceiro fixo, mas, para aqueles que possuem parceiros fixos, o fato de não ter filhos da atual união pareceu aumentar a intenção reprodutiva. **Conclusão:** Os resultados sugerem a existência de demanda reprimida para reprodução de casais vivendo com HIV, a falta de aconselhamento reprodutivo nos SAE e de investimento em SRA que atenda a essa população, havendo um único SRA universitário no país que oferece esse tipo de atendimento. A falta de integração entre os vários setores sugere a ausência de políticas públicas voltadas para o aconselhamento reprodutivo e a necessidade de diretrizes nacionais específicas voltadas para a redução da transmissão do HIV durante todo o contexto reprodutivo.

Summary

Objective: To identify assisted reproductive services(ARS) and specialized HIV/AIDS services within the Brazilian public health system that provide care to people living with HIV who desire a child and describe the experience, the information, and the barriers encountered by program managers, healthcare professionals and users with respect to this demand. **Methods:** A descriptive, cross-sectional study in which 69 women's healthcare program managers and 69 STD/AIDS program managers at both state and municipal level were interviewed by telephone, in association with a case study conducted through semistructured interviews with professionals and users of one ARS service and one HIV/AIDS service in each geographical region of the country. Descriptive analysis of the quantitative data and thematic content analysis of the qualitative data were performed. **Results:** Sixty-four interviews were conducted with women's healthcare program managers. Only one university ARS provided care to seropositive couples. Of the 63 interviews carried out with STD/AIDS program managers, 64% of the state and 73% of the municipal HIV/AIDS services were found to offer reproductive counseling. The difficulties offered by managers as reasons for not providing reproductive support included a lack of political decision and of

human and financial resources. At the six HIV/AIDS services the professionals revealed that the focus of consultations was on the prevention, lack of appropriate referrals and outdated scientific knowledge were frequently reported. Difficulty in discussing reproductive issues was perceived in the interviews with the professionals and also with the users. In the latter case, this was associated with a fear of discrimination and prejudice. Nevertheless, as shown in the 47 interviews conducted with users, the desire to have a child was experienced as a natural part of life and was expressed irrespective of whether the individual had a steady partner or not; however, in the former case, the fact of not having a child with the individual's current partner appeared to increase the desire for a child. **Conclusion:** These findings suggest the existence of a repressed demand for reproduction of PLWHA and lack of reproductive counseling was observed at all HIV/Aids specialized services, as well as investment in ART services to be provided to HIV-positive couples, based on the finding that only one university ART service in the country offers this type of care. Lack of integration between the various sectors suggests an absence of public policies on reproductive counselling and a need for specific national guidelines aimed at reducing HIV transmission within the whole context of reproduction.

1. Introdução

1.1. Contexto atual da Epidemia de HIV e Aids

O mais recente relatório da Organização Mundial da Saúde (OMS) e Programa das Nações Unidas sobre Vírus da Imunodeficiência Humana/ Síndrome da Imunodeficiência Adquirida (HIV/Aids) – UNAIDS - mostrou pela primeira vez, em quase três décadas de epidemia da Aids, a redução da mortalidade por Aids em mais de 10% nos últimos cinco anos. Também o número de novas infecções sofreu um declínio de 17% em oito anos. Este progresso é atribuído a campanhas de prevenção e acesso a antirretrovirais (ARV) que permitem que 33,4 milhões de pessoas com HIV vivam mais tempo (1).

Em uma metanálise recente sobre transmissão sexual associada ao uso de terapia antirretroviral de alta potência (TARV), não foi possível identificar um único estudo que quantificasse diretamente o risco de transmissão viral por ato sexual em pessoas em uso de TARV. No entanto, também não foi identificado qualquer relato de transmissão do HIV em casais sorodiscordantes, cujo parceiro fazia uso de TARV com carga viral menor de 400 cópias/ml. A comparação entre uso ou não de TARV demonstrou redução da transmissão do HIV em 92%,

em uma relação heterossexual, de 5,64 para 0,46/100 pessoas/ano de seguimento. Os resultados seriam compatíveis com 1 transmissão/79 pessoas/ano. Os dados foram insuficientes para estabelecer o uso de TARV como medida de prevenção (2).

No Brasil, a redução na incidência de casos de Aids nos últimos dez anos foi observada em cidades com mais de 500.000 habitantes, embora tenha havido aumento nas cidades com menos de 50.000 habitantes. Cerca de 80% das pessoas que vivem com HIV estão em idade reprodutiva, entre 13 e 45 anos. A forma de transmissão mais frequente é a sexual, especialmente para as mulheres, entre as quais foi responsável por 97% dos casos, em 2007. O acesso a intervenções preventivas também resultou em redução da transmissão vertical. Estima-se que 630 mil brasileiros vivam com HIV, sendo que 250 mil desconhecem seu *status* sorológico. Se no início da epidemia o diagnóstico era considerado uma sentença de morte, com a introdução da TARV associada ao diagnóstico precoce e bons cuidados clínicos, a Aids transformou-se em uma doença crônica (3).

O Brasil foi um dos primeiros países em desenvolvimento a oferecer o acesso universal e gratuito aos medicamentos ARV através do Sistema Único de Saúde (SUS). A introdução da TARV tem resultado em alterações no perfil da epidemia, especialmente na diminuição da morbimortalidade em todas as regiões do país (4). O aumento expressivo (178%) das vendas de preservativo no país durante o período de 1995 a 2004 também é um indicador de mudança de comportamento da população, com impacto potencial no número de casos de HIV/Aids (5).

A implementação de políticas públicas de prevenção da transmissão vertical do HIV durante o pré-natal, parto e puerpério, voltado às mulheres e crianças, desde

1996, proporcionou a redução do número de crianças contaminadas. Em um estudo que avaliou o impacto das intervenções na redução da transmissão vertical em uma maternidade brasileira durante o período de 1990 e 2000, observou-se uma drástica redução da transmissão materno-infantil de 32,3% no início da década de 90 (sem uso de ARV, contra indicado o aleitamento) para 2,9%, entre 1999 e 2000, com uso de AZT na gestação e neonatal (6). Estudos internacionais mostram a mesma tendência e encontraram taxa de transmissão vertical entre 2% (7) e 1% (8). Assim, acredita-se que a oferta de ARV evitou cerca de 6000 novos casos de HIV em crianças brasileiras entre 1997-2001 (9).

A criação de Serviços de Assistência Especializada em HIV e Aids (SAE) possibilitou ações de assistência, prevenção e tratamento às pessoas vivendo com HIV ou Aids e seus familiares. O objetivo destes serviços é prestar um atendimento integral e de qualidade aos usuários por meio de uma equipe de profissionais de diversas áreas da saúde: médicos, psicólogos, enfermeiros, farmacêuticos, nutricionistas, assistentes sociais, educadores, entre outros (4).

É nesse contexto em que as pessoas vivendo com HIV recuperaram sua saúde, autoestima, qualidade de vida e a esperança no futuro, que o desejo reprodutivo vem se manifestando, sendo observado por diversos autores (10; 11; 12; 13; 14; 15).

1.2. Desejo reprodutivo

O desejo reprodutivo está associado a significados subjetivos, mas também a valores sociais, culturais e de perpetuação da espécie. Segundo Freud (16),

através do filho há a busca da imortalidade do ego, da concretização de todos os sonhos que não puderam ser realizados e da segurança alcançada por meio do refúgio na criança.

A concepção de um filho evidencia a cadeia geracional à qual se pertence (17). A valorização do filho biológico como aquele que possibilita aos pais um grau de parentesco, e os recoloca através da linha do tempo, nas relações parentais transgeracionais, foi observada entre casais inférteis, justificando a busca incessante pelas novas tecnologias reprodutivas (18).

A impossibilidade de engravidar remete-se ao vazio absoluto, associada à perda da identidade. Para Tubert (19), a mulher infecunda é excluída de uma ordem cultural que identifica feminilidade com maternidade, e esta com reprodução biológica, criadora da natureza, que nega as limitações, as impossibilidades e a morte.

A baixa autoestima, autodesqualificação, a concentração de todos os investimentos pessoais no projeto do filho e a necessidade de elaboração do luto pelo filho desejado são observados em casais inférteis (17). O projeto parental, quando não se concretiza, significa um rompimento dos afetos colocados no filho desejado, mas a perda da fertilidade e de uma criança que ainda não foi concebida não é um evento reconhecido pela sociedade (20), que acaba não reconhecendo o sofrimento do casal.

Tal situação gera numerosas vivências como: surpresa, o fato de se sentir diferente, tristeza e dor, perda e luto, medo, e provoca mudanças nas relações familiares e conjugais, que podem ser estruturantes ou desestruturantes. A infertilidade

pode ser considerada uma experiência de dilaceração biográfica e comparada, em intensidade, a outras perdas como a morte de um ente querido, divórcio, crise de identidade e de valores (21). Esses sentimentos e vivências parecem não ser diferentes entre as pessoas que vivem com HIV e desejam engravidar.

No início da epidemia de HIV/Aids, o desejo de ter filho era totalmente reprimido em função da falta de perspectiva de vida, do alto índice de morbimortalidade e de transmissão vertical, sendo desautorizado socialmente e pelos profissionais da saúde. Entretanto, a gravidez em mulheres HIV+ sempre aconteceu e a constatação de que a maternidade atendia a uma expectativa social mais ampla, sendo também uma forma de enfrentamento do estigma do portador do HIV e da garantia da conjugalidade, foi observada por Kurokawa e Silva e Couto (22).

Outros estudos apontam para os aspectos positivos da maternidade para mulheres soropositivas, como o resgate da autoestima e do papel social de cuidadora, que estimula a vontade de viver, do autocuidado, sendo o filho fonte de orgulho e identidade (23; 24; 25). Dessa forma, há que se considerar que a não maternidade/paternidade no contexto de pessoas vivendo com HIV pode significar um duplo estigma: o da soropositividade e do casal sem filhos, que pode modificar e trazer repercussões drásticas à trajetória dessas pessoas.

1.3. Direitos reprodutivos

Nas últimas décadas, vários documentos e declarações foram assinados, por diversos países, em Fóruns mundiais que discutiram os direitos sexuais e reprodutivos. Nestes, incluem-se questões específicas relacionadas ao combate da

epidemia de HIV/Aids [Conferência Internacional de População e Desenvolvimento (CIPD), 1994; Sessão Especial da Assembleia da Geral da Organização das Nações Unidas (26)]. Até o momento, o enfoque sobre a saúde reprodutiva e sexual de pessoas vivendo com HIV/Aids esteve concentrado no oferecimento de métodos de planejamento familiar e métodos de barreira, cuidados obstétricos essenciais e na prevenção e tratamento de infecções do trato reprodutivo (ITR), inclusive doenças sexualmente transmissíveis.

No entanto, a definição de direitos reprodutivos proposta pela Plataforma de Ação do Cairo, assinada por diversos países na CIPD, em 1994 e reafirmada na IV Conferência sobre a Mulher realizada em Pequim, em 1995 diz que:

Os direitos reprodutivos abrangem certos direitos humanos já reconhecidos em leis nacionais, em documentos internacionais sobre direitos humanos, em outros documentos consensuais. Esses direitos se ancoram no reconhecimento básico de todo casal e de todo indivíduo de decidir livre e responsavelmente sobre o número, o espaçamento e a oportunidade de ter filhos e de ter a informação e os meios de assim o fazer, e o direito de gozar do mais elevado padrão de saúde sexual e reprodutiva. Inclui também seu direito de tomar decisões sobre a reprodução, livre de discriminação, coerção e violência.

Alguns aspectos fundamentais da Declaração de Compromisso sobre HIV e Aids incluem a promoção de ações que combatam a discriminação contra portadores de HIV, a redução da vulnerabilidade de seguimentos mais expostos à infecção e ao adoecimento, o apoio aos órfãos da Aids, a responsabilidade dos governos de garantir o acesso ao tratamento e à prevenção e o necessário

envolvimento da sociedade civil (26). Ainda, o acesso à informação, educação e serviços foi meta proposta para diminuir a vulnerabilidade à infecção pelo HIV (27).

Neste contexto, os direitos sexuais e reprodutivos e a necessidade das pessoas vivendo com HIV de terem acesso à informação e serviços, que ofereçam atendimento àqueles que desejam engravidar, vêm sendo incluídos em documentos de diversos comitês (28; 29; 30; 31; 32). Entretanto, a ênfase desses documentos permanece na prevenção e oferecimento de tratamento durante a gravidez (33).

Pela Constituição Federal Brasileira (1988) “*o planejamento familiar é livre decisão do casal, competindo ao Estado propiciar recursos para o exercício deste direito, vedada qualquer forma coercitiva por parte de instituições oficiais ou privadas*” (34). Entretanto, ao longo dos anos, houve um enfoque maior das ações voltadas para o controle da fertilidade.

Em 2004 foi criado um grupo de trabalho para a elaboração de uma proposta de atenção integral em Reprodução Humana Assistida (RHA) no Sistema Único de Saúde (SUS), para os casais com infertilidade conjugal e para os casais que convivem com HIV e que desejam ter filhos. Em 2005, foram assinadas duas Portarias (nº 426 e nº 388) que instituíram a Política Nacional de Atenção Integral em RHA, como “*uma prioridade do governo*”, considerando a necessidade de regulamentar a atenção em reprodução humana assistida aos casais inférteis, aos portadores de doenças genéticas e aos portadores de doenças infectocontagiosas, em especial os portadores do HIV e das hepatites virais (35; 36).

Essas portarias determinavam que as Secretarias de Saúde dos Estados e do Distrito Federal deveriam adotar, em conjunto com os municípios, as providências necessárias para a organização e implantação das redes estaduais, municipais e do Distrito Federal de atenção em RHA, sendo os Estados os responsáveis pela coordenação dessa rede. Nessas portarias descreviam-se como serviços de referência em RHA de média e alta complexidade, aqueles capazes de oferecer atenção diagnóstica e terapêutica especializada, acompanhamento psicossocial e dispondo de condições técnicas e recursos humanos adequados para o atendimento, com acesso à fertilização assistida.

No entanto, a não priorização desse tipo de política pública se concretizou com a suspensão das portarias, pouco tempo depois de serem assinadas, sem nenhuma iniciativa de retomada dessa discussão posteriormente. Nesse caso, tornam-se restritas a liberdade e privacidade de escolha das pessoas acerca do número de filhos e intervalo entre as gestações, autonomia individual e o efetivo exercício do direito reprodutivo, que ficam determinados pelas políticas públicas existentes (37).

Em 2004, uma pesquisa realizada em quatro capitais brasileiras indicou que o atendimento à infertilidade no âmbito da atenção básica não estava suficientemente organizado (38). Outro estudo mais recente (39) constatou a desigualdade de acesso aos tratamentos de RA no Brasil, observando um grande número de casais com indicação de procedimentos de reprodução assistida, que não possuem recursos econômicos para procurar tais tratamentos fora do sistema público de saúde.

1.4. Tecnologias reprodutivas

Se o acesso de casais inférteis à SRA oferecido pelo sistema público é deficitário, para os casais portadores de outras doenças, como o HIV, torna-se ainda mais difícil. Soma-se a isso o fato de que em muitos serviços o diagnóstico de soropositividade para HIV é considerado um critério de exclusão para o ingresso ao tratamento.

O oferecimento de tratamento de RA para casais soropositivos suscita inúmeros debates (31; 40; 41; 42; 43). O conflito ético emerge da discussão sobre o direito do casal soropositivo de ter filhos e a responsabilidade civil e moral do médico, que, nesta situação, é de colaborador ativo nos planos de parentalidade do casal. Em face dos riscos de transmissão horizontal e/ou vertical, alguns defendem o não oferecimento do tratamento em função da incerteza do prognóstico a longo-termo e da possibilidade de transmissão vertical. Outros consideram que os avanços da TARV proporcionaram o prolongamento da vida e a diminuição da transmissão vertical, e que a eliminação da transmissão horizontal, utilizando as técnicas de RA, são seguras e necessárias (31). Considerar os princípios da bioética de autonomia, beneficência, não maleficência e justiça pode ser útil para a compreensão e análise dessa nova demanda (31; 44).

Quando há infertilidade conjugal, os conflitos éticos tornam-se mais acirrados, visto que sem o auxílio médico a gestação provavelmente não aconteceria. Se ocorrer, caso a mulher seja HIV+, há o risco, ainda que pequeno, de a criança nascer contaminada pelo vírus HIV. Mesmo para os casais soroconcordantes,

considera-se dever do médico discutir com o casal sobre o futuro dessa criança e o risco da orfandade (44).

O desenvolvimento da técnica de lavagem do sêmen para casais com HIV eliminou o risco da transmissão viral entre parceiros sorodiscordantes e entre casais soroconcordantes, eliminou o risco de transmissão de cepas diferentes do vírus e a transmissão de co-infecções existentes em um dos parceiros. A segurança e eficácia da técnica são relatadas com 0% de transmissão vertical e horizontal em diversos estudos (8; 45; 46; 47; 48; 49).

Dessa forma, para o tratamento de casais sorodiscordantes, quando o homem é soropositivo e a mulher não, sugere-se fazer a dupla lavagem do sêmen, seguida de testagem do mesmo através da reação em cadeia da polimerase (PCR) para confirmação da eliminação do vírus e posterior realização de inseminação artificial (IIU), fertilização *in vitro* (FIV) ou injeção intracitoplasmática (ICSI), indicadas de acordo com cada caso e resultado dos exames diagnósticos realizados no casal.

Para casais em que a mulher é soropositiva e o homem não, a realização da inseminação artificial pode eliminar o risco da transmissão horizontal entre os parceiros. Nesses casos, permanece o risco da transmissão vertical. Mas com uso da medicação ARV durante o pré-natal, parto e para o bebê, associada à não amamentação, o risco de transmissão materno-infantil pode chegar a 1% (8). Estes aspectos devem ser discutidos com o casal.

A autoinseminação, ou introdução do sêmen através de uma seringa na vagina pela própria mulher, para evitar a exposição do parceiro à secreção vaginal, vem sendo utilizada pelas mulheres, sendo considerada uma intervenção de baixa complexidade e baixo risco (29; 30; 32; 50; 51).

A discussão sobre a concepção natural, com coito desprotegido em condições que oferecem riscos reduzidos de transmissão viral é apresentada diante do alto custo dos tratamentos de reprodução assistida. Nestes casos, a gestação deve acontecer no momento clínico em que a pessoa ou o casal com infecção por HIV esteja fazendo uso dos antirretrovirais, com boa adesão ao tratamento, carga viral indetectável por seis meses, sistema imunológico recuperado, sem infecções oportunistas e com ausência de co-infecções ativas.

Se esta for a opção do casal, o coito desprotegido deve acontecer apenas nos períodos férteis da mulher, reconhecido através da pesquisa da filância do muco cervical. Mesmo assim, há indicação de profilaxia pós-exposição sexual para o parceiro não infectado. Tais cuidados diminuem o risco da transmissão horizontal para o/a parceiro/a. Se a mulher for soropositiva para HIV, o esquema de tratamento antirretroviral deve ser seguro para a gestação. (29; 30; 32; 50; 51).

1.5. História Natural da pesquisa

A ideia de investigar se existem SRA no SUS que oferecem tratamento para casais com HIV surgiu a partir de uma demanda crescente de mulheres soropositivas que manifestavam seu desejo reprodutivo, constatada nos atendimentos de rotina de um ambulatório de ginecologia exclusivo para

mulheres com HIV, do Centro de Atenção Integral à Saúde da Mulher (CAISM) da Universidade Estadual de Campinas (UNICAMP), em funcionamento desde 1994. Nos últimos anos observou-se um número crescente de encaminhamentos dos infectologistas e a procura espontânea das usuárias, em busca de auxílio à reprodução. Lidar com o assunto era angustiante para alguns profissionais que, inevitavelmente, encaminhavam tais pacientes para entrevista com a psicóloga do serviço. O aconselhamento reprodutivo era realizado considerando as questões subjetivas da mulher ou do casal, a condição clínica da pessoa soropositiva e as informações relacionadas aos procedimentos para redução de riscos e reprodução assistida. Esta situação gerava desconforto, pois o ambulatório acontecia simultaneamente e no mesmo espaço físico do ambulatório que atendia casais com infertilidade, que, no entanto, não atendia casais com HIV.

Para o atendimento em RA de casais soropositivos para HIV usando toda a tecnologia recomendada, era necessário um investimento em laboratório e na capacitação de recursos humanos, mas especialmente na sensibilização dos profissionais relacionados a essa área. Entretanto, grande parte da população que nos procurava era de mulheres HIV+ com parceiros sorodiscordantes, para os quais o procedimento de IUI é uma opção, não sendo preciso qualquer investimento específico no laboratório.

Desse modo, a busca de informações sobre como os demais serviços de referência em RA e de HIV/Aids do SUS estavam lidando com essa demanda de pessoas vivendo com HIV que desejavam ter filho, foi motivadora para a pesquisa. O desenho da pesquisa foi pensado em paralelo a outra pesquisa

que procurou avaliar o acesso e a assistência à infertilidade e à reprodução assistida no SUS (39).

2. Objetivos

2.1. Objetivo Geral

Identificar quais Serviços de Reprodução Assistida (SRA) e Serviços de Assistência Especializada em HIV e Aids (SAE) do Sistema de Saúde Pública do Brasil, que oferecem atendimento a pessoas vivendo com HIV com desejo reprodutivo, e descrever as vivências, informações adquiridas e barreiras encontradas pelos gestores de programas, profissionais de saúde e usuários relacionados a essa demanda.

2.2. Objetivos Específicos

- Identificar junto aos gestores dos Programas da Saúde da Mulher e Programas de DST/Aids Estaduais, do Distrito Federal e Municipais (capitais dos estados e municípios com mais de 500.000 habitantes), se existe SRA e SAE, que ofereçam atendimento a pessoas com HIV que desejam engravidar.

- Verificar os critérios para admissão de usuários soropositivos nos SRA e se há demanda para tratamento de RA.
- Verificar que tipo de procedimento de RA é oferecido aos casais com HIV: IIU, FIV, ICSI e lavagem do esperma.
- Identificar qual a fonte de financiamento dos procedimentos de RA de cada instituição e se os usuários necessitam pagar por algum procedimento e/ou medicação.
- Descrever as vivências dos profissionais de saúde dos referidos serviços sobre o atendimento a pessoas HIV+ que desejam engravidar, o conhecimento sobre tratamento de RA, bem como as orientações e encaminhamentos realizados.
- Descrever as vivências de pessoas com HIV, usuárias dos serviços, que desejam engravidar, o conhecimento a respeito do assunto e as dificuldades enfrentadas.

3. Publicações

Artigo 1 – Reproductive desire of people living with HIV: perspective of Brazilian healthcare professionals

Rossi AS, Amaral E, Makuch MY

Artigo submetido à Revista ***Fertility and Sterility***

Artigo 2 – Reproductive desire of people living with HIV in Brazil: access and barriers to treatment

Rossi AS, Amaral E, Makuch MY

Artigo submetido à Revista ***Social Science & Medicine***

3.1. Artigo 1

Reproductive desire of people living with HIV: perspective of Brazilian healthcare professionals

Fertil Steril para androssi68@gmail.com
Data 31 de janeiro de 2010 23:11

Assunto: Manuscript number and Editor have been assigned
Fertility and Sterility - Submission Confirmation

Dear Mrs Rossi,

Your submission entitled "Reproductive desire of people living with HIV: perspective of Brazilian healthcare professionals" has been received by Fertility and Sterility.

You will be able to check on the progress of your paper by logging on to the Elsevier Editorial System of Fertility and Sterility as an author. The URL is <http://ees.elsevier.com/fns/>.

Your manuscript will be given a reference number once an Editor has been assigned.

Thank you for submitting your work to this journal.

Sincerely,

Fertility and Sterility Editorial Office

Reproductive desire of people living with HIV: perspective of Brazilian healthcare professionals

Rossi AS*, Amaral E*, Makuch MY**

*Gynecology & Obstetrics Department, State University of Campinas

** Center for Maternal-Infant Health of Campinas - CEMICAMP

Running head: reproductive desire on HIV infected individuals: views of health professionals

Corresponding author:

Eliana Amaral, Rua Maestro João de Túlio, 140, ap. 103, Campinas, São Paulo, Brazil, ZIP 13024-160

Telephone: 55-19-35219334

Fax: 55-19-35219304

E-mail: elianaa@unicamp.br

Abstract

Objective: To evaluate the perspective of professionals in university and public assisted reproductive technology (ART) and HIV/AIDS services in Brazil, on the demand of people living with HIV wishing to conceive. **Design:** Descriptive, cross-sectional study. **Methods:** The quantitative component was based on telephone interviews women's health and STD/AIDS program managers at state and municipal level. For the qualitative case study, semi-structured interviews were conducted with health professionals of ART and HIV/AIDS services. **Results:** One university ART service provided care to seropositive couples, but 64% of the HIV/AIDS services at state level and 73% of municipal HIV/AIDS services offered reproductive counseling focused on preventing pregnancy. Difficulty in discussing desire to conceive, lack of political decision and of human and financial resources were the main reasons given by service managers for not offering the opportunity for HIV couples, and lack of appropriate referrals and of updated knowledge on reproductive options were the constraints according to the interviewed professionals. **Conclusion:** Desire to reproduce among people living with HIV is not addressed in public services in Brazil.

Keywords: HIV; Human reproduction; Reproductive rights; Reproductive techniques; Health policy.

Introduction

Efforts to promote universal access to the prevention and treatment of HIV infection are changing the panorama of the AIDS epidemic, resulting in a registered decline of 17% in the number of HIV-infections over the past eight years ¹. In Brazil, control of the epidemic was achieved following implementation of wide-reaching public policies of prevention, treatment and rehabilitation that included universal access to retroviral treatment, available at the specialist public outpatient HIV/AIDS care services, known by the acronym SAE (Serviço de Atenção Especializada). These strategies resulted in a reduction in the incidence of the disease in cities of more than 500,000 inhabitants, in stable mortality rates since 2000 and reduced vertical transmission through pre- and postnatal care, as well as increased life expectancy of HIV-positive individuals. Around 80% of these individuals are of reproductive age, i.e. between 13 and 45 years old ².

As the epidemic is changing and acquiring characteristics of chronicity, the reproductive desire of people living with HIV (PLWHA) can emerge. This is associated with hope for the future, a desire to live and a search for continuity by having a biological child, resulting in pregnancies in couples in which one or both are HIV-positive ^{3, 9}.

Nevertheless, the association of HIV/AIDS with pregnancy has triggered numerous debates in view of the risk of vertical and horizontal transmission and the responsibility of the health provider with respect to his/her direct or indirect participation in planning conception in these couples ^{10, 13}. Considering the principles of bioethics and the sexual and reproductive rights of these individuals, various authors and committees have agreed on the right of HIV-positive individuals to have

a child. They have also emphasized the importance of reproductive counseling and equal access to assisted reproductive technology services (ARTS)^{8, 12, 14, 19}.

Various studies have demonstrated the safety of assisted reproductive treatment (ART) for HIV-positive couples, with no reported cases of horizontal or vertical transmission, particularly when the male partner is seropositive and the female partner is seronegative. In these cases, intrauterine insemination (IUI), in vitro fertilization (IVF) or intracytoplasmic sperm injection (ICSI) should be performed following the two-step sperm washing technique to eliminate the risk of HIV transmission^{20, 24}. For couples in which the woman is seropositive and the male is seronegative, there is a risk of vertical transmission, which, with the use of highly active antiretroviral therapy (HAART) during pregnancy, delivery and for the baby, together with the avoidance of breastfeeding, may be less than 2%^{24, 25}. In these cases, IUI or self-insemination at home eliminates the risk of horizontal transmission between fertile partners. In infertile couples, IVF or ICSI would be indicated^{15, 18, 19, 26}.

One study carried out in the US²⁷ showed that 51% of the ARTS acknowledged having had a demand for care from seropositive couples in the previous year. Treatment was offered by 40% of services; however, only 29% performed sperm washing. The main reasons mentioned for not offering treatment included the small numbers of seropositive individuals seeking treatment, the concern of professionals with the well-being of the child, and the lack of a laboratory equipped to deal with contaminated sperm. In the United Kingdom 20% of services offered ART for infected men and 13% for infected women²⁸.

In addition to the reduced access of infertile couples to ART, there is also the elevated cost of these treatments²⁹.

Strategies to reduce the risk of HIV viral transmission are currently being discussed as an alternative for those couples who wish to conceive and do not have access to expensive treatments^{15, 18, 19, 26}. Natural conception may represent an option with low risk of transmission between serodiscordant or seroconcordant couples as long as the seropositive partner is in use of antiretroviral therapy, their viral load is undetectable, their immune system recovered, and they have no co-infections. Risk of vertical transmission would only be present in the case of a seropositive pregnant woman or if seroconversion occurred. Unprotected coitus should be planned to occur only during the woman's fertile period. If the partner is seronegative, she/he should receive prophylactic therapy following sexual exposure.

Little is known on the access of PLWHA to ART in Brazil or on the type of counseling offered to these individuals at the SAE. The objective of the present study was to evaluate the perspective of professionals in university and public assisted reproductive technology (ART) and HIV/AIDS services in Brazil on the demand of people living with HIV wishing to conceive.

Methods

This was a descriptive, cross-sectional, quantitative study associated with a qualitative case study. The protocol was approved by the internal review board (IRB) of the institution (approval number 135/2008) and by the IRB of three of the clinics involved in the study and of two municipal health departments; the others accepted original approval. The study was carried out between August 2008 and August 2009.

Brazil is divided into five regions (north, south, southeast, northeast and midwest), 26 states and the Federal District; the states are divided into municipalities. For the quantitative phase of the study, telephone interviews were conducted with the managers of all the women's healthcare programs and STD/AIDS programs at state, the Federal District, 26 state capitals and 16 other municipalities with more than 500,000 inhabitants.

The objective of the interviews was to identify if there were services that offered treatment and/or counseling to PLWHA who desired to have a child, what procedures were offered, counseling and referrals provided and/or the reasons for not offering this type of service. These calls were performed by interviewers who had been trained in telephone surveys and were recorded after an informed consent was obtained.

Based on the data obtained from these interviews, one ARTS and one SAE were identified in each of the five regions of the country for the case studies. The case studies were exploratory and data was collected through semi-structured interviews carried out at these services with professionals. From these interviews, more in-depth information was obtained on that professionals (a coordinator, an infectious disease specialist, a gynecologist, a nurse, a psychologist and a social worker - Figure 1), identifying the difficulties encountered by them in these reference services with respect to providing care and attending the reproductive desire of PLWHA. In the ARTS that did not offer procedures for HIV-positive couples, the interview was carried out with the service coordinator only.

Selection of the services to be included in the case studies relied on purposeful sampling ³¹, based on the indication of the program managers. In the

case of the ARTS, clinics were selected in which more complex assisted reproductive procedures such as IUI, IVF and ICSI were performed. The only ARTS that provided care to seropositive couples and the only ARTS in which treatment and medication were subsidized by the state were included. These clinics were both located in the southeast of the country. Services with more consultations and clients registered were chosen, as presumed to be more representative of the population being assisted in each region. In the north region, no public or university ARTS was found; therefore, the interview was conducted in a SAE only.

Interview guides were developed including questions on the organization of the service, the perception of the individuals with respect to the demand from PLWHA who desired to have a child, knowledge on assisted reproductive techniques, description of the procedures, counseling and proposed referrals, difficulties encountered, and feelings and experiences expressed.

The visits to the services were scheduled by telephone contact during which the objectives of the study were explained to the service coordinators. The professionals who participated in the study were indicated by the service coordinators, who were also interviewed. Only one professional refused to be interviewed because he had not been officially informed prior to the investigator's visit. The interviews were conducted in each professional's office in accordance with their availability and were recorded after the individual had signed the informed consent form. Each interview lasted on average 40 minutes, and an average of four days was spent at each service to conduct all the interviews.

Data analysis

The quantitative data were entered into a database twice by two different operators and descriptive statistics and frequency distributions were analyzed using the SPSS-PC statistical software package.

For the qualitative data, two different research assistants listened to each recorded interview, transcribing the data twice to ensure reliability. Based on the written transcript of the interviews with the service coordinators and professionals, the process of data analysis consisted in identifying, defining and redefining themes, and linking them back to participants accounts. Themes were organized in five categories of analysis:

- The perspectives of the ARTS professionals about providing care to seropositive couples wishing to conceive;
- Demand and approach of users' reproductive desire by SAE professional;
- Management of users' reproductive desire to conceive by SAE professionals;
- Knowledge of the professionals with respect to ART; and
- Professionals' opinion on the reproductive desire of PLWHA.

Thematic content analysis of the interviews was performed by one investigator and checked by another. These categories were used to elaborate on the quantitative findings.

Results

One of the STD/AIDS Program managers refused to participate in the study. In another five cases, it proved impossible to carry out the interviews despite several

attempts to contact the individuals; therefore, 63 telephone interviews were conducted. In the case of the Women's Health Program managers, five individuals refused to participate; hence 64 telephone interviews were conducted (Table I).

Of the interviews carried out with the state and municipal STD/AIDS Program managers, 64% (n=22) and 73% (n=41), respectively, answered affirmatively with respect to the existence of SAE that offered consultations and counseling to PLWHA who desired to conceive. Nevertheless, none offered ART to these users. In almost all the SAE stating that they provide consultations and/or counseling to patients who wish to conceive, the care offered was essentially guidance on the risk of horizontal and vertical transmission, with emphasis on the use of condoms. In these services, prenatal care was available in 64% and 70% of the state and municipal clinics, respectively. A total of 29% and 47% of the state and municipal SAE provided referrals to ARTS (Table II).

The principal reasons given by the SAE coordinators at state and municipal level for not offering consultations to PLWHA who wished to conceive were a lack of political decision and of human and financial resources. Only one municipal coordinator referred future plans to implement a program within the next 12 months to meet the reproductive desire from HIV-positive couples. One state coordinator reported having discussed the possibility that the program could subsidize ART for serodiscordant couples.

The interviews conducted with managers of the women's health Programs identified only one university-based ARTS that offered treatment to HIV-positive couples. Another two ARTS reported that this population was not excluded from

their service but in one case the service was not functioning and in the other no seropositive couple had yet requested assistance.

The only ARTS that provided care to seropositive couples was the referral service mentioned by two municipal and four state SAE during interviews with the STD/AIDS Program managers. The majority of the referrals made by the other SAE were to ARTS that did not in fact offer their services to seropositive couples. One ARTS offered treatment totally subsidized by the state; however, it did not provide care to these couples. Since the public healthcare system in this country does not subsidize ART, couples are required to cover part of the costs such as the medication and some procedures.

Perspective of the ARTS professionals about providing care to HIV-positive couples wishing to conceive

The only ARTS providing consultations for PLWHA was managed by a foundation into a private university. The service was created at the initiative of the coordinators and a team that perceived the emerging demand by seropositive couples who wished to conceive, and expressed interest in studying the subject and in training the group. Prior to implementing the service, this group invested in physical space and a laboratory designed for this specific purpose using their own resources with no governmental subsidies, and published a procedures manual. The service offered ART to couples in which one or both partners were HIV-positive as long as they had no opportunistic infections at the time of initiating treatment, with CD4 > 250 cells/mm³. A non-detectable viral load was not considered to be essential, since sperm preparation using a two-step washing procedure would

eliminate HIV. Cases with hepatitis C virus co-infection were discussed individually. The procedures were not subsidized by the Brazilian National Health Service; however, the service offered treatment at costs below those charged in private clinics and there was no waiting list. The couple was required to participate in a group counseling session given by a nurse at which information was provided with respect to the procedures and the costs of treatment, previously to the first medical consultation was then scheduled.

At this ARTS and in another three, the patients were required to pay part of the cost of treatment, which varied from approximately US\$1,235 (IUI + sperm-washing) to US\$3,274 (IVF or ICSI + sperm-washing) per cycle.

According to four ARTS coordinators the motives for not offering treatment to HIV-positive couples were related to the fact that these services prioritize the treatment of infertile couples, to a lack of perception of the demand from seropositive couples who wish to conceive and to operational difficulties such as having no specialized laboratory and a lack of financial resources. In one case, a shortage of physical space was mentioned. A lack of up-to-date information on the care of seropositive couples, as well as a disbelief in scientific data due to prejudice was also identified.

There are some things that we consider more important, for example, a fertility program for cancer patients [...] rather than a program for HIV-positive patients. (Coordinator, ARTS 1).

We don't agree with the idea that sperm-washing reduces viral load [...] have various studies showing that there are no

positive cases, but one is enough for us to [...] When we made the decision not to do it, it was basically for this reason (Coordinator, ARTS 2).

In one of the ARTS being HIV-positive constituted a criteria for exclusion to the program. Explicit resistance to seeing seropositive couples became apparent at the end of the interview with one of the coordinators.

Normally the couples, when they are seropositive, they are already blocked at screening and don't even get this far (Coordinator ARTS 1).

I would not want this to become a referral center for AIDS patients. That is not the objective of this service (Coordinator, ARTS 3).

Demand and approach of users' reproductive desire by SAE professionals

In the interviews conducted with the coordinators and professionals at SAE, it was common to hear that there was little demand from HIV-positive couples wishing to have a child. This situation was experienced with relief by various professionals, since they were unaware of how to deal with it. Moreover, they had nowhere to which they could refer patients, and, for many, this represented a reason for anguish.

[...] fortunately, it is rare, because we don't have the means to deal with it [...] (Infectious disease specialist)

Professionals did not deal spontaneously during routine consultations with the desire to conceive of their patients and when the subject emerged, it was generally the patient's initiative. It seemed evident that the professionals found it difficult to listen sensitively to the patient; therefore, the opinion of the professional tended to prevail over the reproductive desires of the patients.

Never [asked about their patients' desire for a child], because I emphasize that they should use condoms (Infectious disease specialist).

At all the SAE, pregnancies were often found to occur in seropositive couples irrespective of the way in which the couple's wish to conceive was dealt with by the professionals or the way in which the patients themselves manifested this desire.

[...] they, themselves, to talk to us about it; it's very difficult. They don't say that they want to get pregnant. When they come here, they are already pregnant, you know? (Nurse).

[...] one thing I try hard to do is ensure that they don't get pregnant, but most already show up pregnant (Infectious disease specialist).

Management of users' reproductive desire to conceive by SAE professionals

The focus of the counseling provided by the professionals in the majority of SAE concerns HIV transmission to the patient's partner and to the baby. Few services discussed the actual risks of vertical transmission during pregnancy, childbirth and in the puerperium in the case of a seropositive female partner. Some

professionals emphasized the importance of prenatal care, but failed to provide guidance on the care required when planning pregnancy in order to reduce the risk of viral transmission. Emphasis on the use of condoms was constant, even when noncompliance or method failure could be interpreted as a sign that the couple wished to conceive, a hypothesis that was not usually investigated by the professionals. Even less was mentioned about assisted reproductive technology or strategies to reduce the risks of viral transmission.

[...] I tell them the following: that as soon as they get pregnant, they have to go quickly to a clinic to initiate prenatal care as soon as possible and start taking the medication [...] (Gynecologist).

[...] my advice, if they are young, then, I tell them that they can wait a bit to see if artificial insemination becomes available [...]. If they are older, then there isn't much time to wait. I talk to them about the risks, if the couple is serodiscordant, that the other will...in addition to the child, the other will run the risk of having it too, of contracting [the disease]...They will need to have intercourse without a condom. And when it's both of them, I tell them about the risk to the child, of the possibility of it being [...] being born seropositive. (Infectious disease specialist).

Patients were referred from one professional to another within the same SAE at all the clinics. Generally, the gynecologist and the other professionals referred the patient to an infectious disease specialist, who would refer him/her to a psychologist. In many cases, these referrals appeared to reflect a way of delegating the care

of these patients to a colleague in view of the professional's own difficulty in dealing with the patient's desire to conceive.

This was also the case with a large proportion of referrals to other services, to other SAE and to women's healthcare services and ARTS, despite the fact that there was no certainty that these clinics actually provided care to seropositive couples wishing to conceive, thereby failing to provide a solution and emphasizing the professional's lack of concern with this demand.

A consensus on the management and behavior of professionals with respect to the demand of seropositive couples who wished to conceive and referrals to ARTS had been reached in only one SAE (in the southeast of the country). The counseling provided concerned reducing risks, including self-insemination when the woman was seropositive and her partner seronegative, the gynecological exams required prior to attempting pregnancy, the need to wait for the immune system to recover and a nondetectable viral load to be present and the requirement to switch from an antiretroviral drug that could be teratogenic. In this SAE, despite a consensus among the team, the tendency of the professionals was to wait for the patients to express their wishes. According to the manager, the greater the trust and the better the relationship between the patient and the healthcare professional, the more at ease the patient feels to discuss his/her desire to conceive. In this service, there are still some professionals who, for personal reasons, remain resistant to a patient who wishes to conceive. Continuous, detailed evaluation is required to understand their reasons and difficulties in order to overcome these barriers.

[...] we have to be a bit more understanding of those who are [against] it, and go a bit slower with them (with professionals who are still resistant to providing reproductive counseling) [...] we work a lot on the question of needing to understand the patient, receive the patient well [...] but if we don't put the whole team through the same process, we won't succeed in providing optimal care for the patient (Manager).

Knowledge of the professionals with respect to ART

Some of the professionals working in most SAE were unaware that ART could be used as a preventive strategy, particularly in the case of serodiscordant couples. These professionals reacted with surprise when given this information. The possibility of using these treatments for seroconcordant couples to prevent viral exchange between partners was not mentioned. Even when the professionals expressed some knowledge of ART, this information was found to be superficial. Some professionals admitted that they felt impotent because they had nowhere to refer their patients.

What is current practice? I have no idea. I really need to study this. (Gynecologist).

I also have some doubts, principally with respect to assisted reproduction. I really don't know much about it, how to do it [...] and they [the patients] ask a lot of questions about it. (Infectious disease specialist).

Counseling for serodiscordant and seroconcordant couples on strategies to reduce the risk of viral transmission was mentioned, but was only provided at one of the previously mentioned SAE. In the other services, a large proportion of

the professionals were unaware of these strategies and those that had some information on the subject failed to provide their patients with objective guidance. They would often just say that it was not the right time to think about getting pregnant or that they had to wait.

Professionals' opinion on the reproductive desire of PLWHA

A large percentage of the professionals revealed inconsistencies during their interview. Despite stating that they supported the reproductive rights of PLWHA, they ended up contradicting themselves, revealing that they were personally against pregnancy in HIV-positive couples. A discrepancy was also noted between their statements and what occurs in private clinical practice in contrast with the public healthcare service. The majority of those who stated that the demand by HIV-positive couples with reproductive desire was rare or nonexistent also ended up revealing the large number of women who, despite not expressing any desire to conceive, ended up becoming pregnant.

It's rare [...] but it exists [...] there are more cases outside the service, more in private practice where the people are better-informed, more organized [...] and manage to plan a pregnancy. (Infectious disease specialist).

At a different time during the interview, the same professional stated:

I don't think there is any demand. There is no problem. No one has any restrictions or prejudice [...] Perhaps, what might happen, is that, sometimes, we all have our own ideas on the subject. (Infectious disease specialist).

And then goes on to say:

It is certain, of course, that if we were to open a service of reproductive counseling tomorrow, within two months we would have our agenda full. (Infectious disease specialist).

Another professional commented on the questions asked by the patients.

If she can get pregnant and how to get pregnant. The rest already show up pregnant or already trying to get pregnant [...] If they have already been exposed to pregnancy and have not conceived, they should think about getting sterilized. Because even in this case, of encouraging pregnancy, I think we should perform one [referring to tubal ligation]. I mean [...] she has as much right as a seronegative woman to all the techniques. (Gynecologist).

Finally, some of the professionals revealed their true concerns and the reason why they failed to address the subject spontaneously.

Our fear with respect to HIV, we have to be careful not to stimulate it [the desire to have a child]. (Nurse).

Discussion

These results suggest that there is a repressed demand from PLWHA who would like to conceive. It was clear that initially, this demand was denied or seldom acknowledged by the majority of the healthcare professionals at the SAE or ARTS and by managers of the women's health programs. Although in the interviews with the STD/AIDS Program managers the majority reported that the services offered reproductive counseling to this population, the focus was found

not to be on the desire of these individuals to have a child but, rather, on the prevention of viral transmission, which was indirectly linked to the prevention of pregnancy by the recommendation to use condoms.

In the majority of the SAE, the focus of counseling on the use of condoms, considered imperative by some of the professionals, demonstrated an understanding of the HIV epidemic that failed to take reproductive rights into consideration. Outdated scientific knowledge appears to be associated with AIDS-related prejudice and stigma, which was present between the lines of the statements made by various professionals, as if the reproductive rights of HIV-positive individuals were different from those of other people. Lack of sensitivity in listening to the patient during consultations constitutes evidence of the difficulty experienced in separating personal opinion (that the patient should not become pregnant) from professional practice (which should be based on the patient's reproductive rights).

These difficulties appear to be related either to an inability to discuss the subject or to providing counseling that contains incomplete and contradictory messages. Care focused on the use of hard technology such as antiretroviral therapy and the use of condoms, while the opinion of the professional, who was focused on controlling the epidemic, prevailed in detriment to the demands or desires of the patient. This, however, did not prevent pregnancies from occurring, albeit without any type of guidance. A similar situation was found in South Africa, where investigators evaluated the practice of professionals there and found a "silent discourse" related to reproductive choices and desires. The attitudes and counseling of the professionals was strongly mediated by biomedical factors related to the serological status of the patients, to the possibility of viral

transmission during pregnancy, access to HAART and contraceptive methods and to the absence of public policies and guidelines directed to the reproductive health of PLWHA ³².

In a recent systematic review on aspects affecting the reproductive desires of these populations, it was found that a myriad of psychological issues associated with stigma, health and some demographic and cultural factor take place ³. The authors stated that these aspects should be included in the implementation of public policies for healthcare practices and that not dealing with them, alongside discrimination by healthcare professionals, may increase the risks of viral transmission.

London et al ¹⁷ discussed the lack of international guidelines related to fertility desires and the emphasis placed by such documents on preventing pregnancy. These authors reported that professionals are pressurized to restrict the fertility of patients, admitting that when providing counseling in their professional practices they may consciously or unconsciously manipulate information, thereby influencing the couple's reproductive choices.

With respect to the STD/AIDS Program and women's healthcare program managers and the ARTS coordinators that did not offer their services to seropositive couples, the motives given suggest a trivialization of the problem, non-recognition of reproductive rights and a lack of perception of what constitutes a strategy for reducing risks. The absence of a public policy focused not only on contraception but on planning pregnancy was identified in this study, and also in studies conducted in developed countries such as the United States and the United Kingdom ^{28, 29}.

Brazil is recognized as an advanced country with respect to HIV-related public health policies³³. Nevertheless, implementation of fertility counseling appears to be an aspect to which little attention has so far been paid. The proposal of a script for an initial interview that would form part of the Manual of Recommendations for Antiretroviral Therapy in HIV-Positive Adults, published by the National Department of STD, AIDS and Viral Hepatitis of the Ministry of Health, in which professionals should also conduct a discussion on the patient's desire to have a child¹⁶, in practice has yet to be incorporated.

The ethical conflict that may emerge when confronting the right of the seropositive couple to have a child and the civil and moral responsibility of the healthcare professionals may be related to the fact that, in this situation, the latter are active collaborators in the couple's plans for parenthood. In order to understand and analyze this new demand, it may be useful to consider the principles of bioethics: autonomy, beneficence, non-maleficence and justice¹². Nevertheless, in the present study, this conflict was not objectively mentioned by any of the managers or healthcare professionals.

The finding of the exclusion of seropositive individuals from public and university ARTS is prevalent throughout the country with the exception of one university-based ARTS in which couples are required to cover the high cost of treatment³⁴. Although costs are lower compared to the private sector, this investment remains beyond the reach of many couples who would be interested in using these services. In addition, offering ART to seropositive couples requires technical training and a specialized laboratory, which implies financial investment. These aspects point to the need to reconsider a "National Policy of Integrated

Care in Assisted Human Reproduction” regarding the provision of assisted reproductive treatment for infertile couples, HIV-positive couples and those with genetic diseases ³⁵, in order to reduce inequality in access to these treatments.

The lack of integration and communication between the various sectors involved also reflects the non-existence of a public policy aimed at coping with this demand, which is reflected in the lack of referrals or in inappropriate referrals to services that do not provide care to this population. Nevertheless, it should be emphasized that the personal initiatives of some healthcare professionals and services that opted to discuss the subject internally and obtained a consensus within the service on the management and referrals necessary to meet the reproductive desires of PLWHA, have ensured that this situation is dealt with realistically and responsibly.

Therefore, service managers and professionals urgently need to be sensitized in order to deal appropriately with the reproductive desires of PLWHA. To do so, discussions should be initiated and national guidelines should be drawn up. Counseling should deal not only with hard technology such as the use of antiretrovirals and diagnostic tests but also soft techniques related to subjective and behavioral questions, thereby ensuring integrated care within the current context of the epidemic.

Conclusion

The principal barriers to offering reproductive support to PLWHA were related to a lack of political decision, human and financial resources and to the non-prioritization of this population by the services. The existence of single

university-based ARTS that provides care to this population, the fact that the treatment is not subsidized by the public healthcare system and the high cost of treatment appear to constitute the greatest barriers from the users' point of view.

In the specialized care centers on HIV/AIDS, the difficulty encountered by the professionals in discussing the reproductive options suggests a repressed demand of PLWHA who desire to have a child. The professionals' lack of up-to-date information on ART for reducing the risk of viral transmission, as well as their lack of referrals or inadequate referrals, negatively affects the care provided, rendering PLWHA more vulnerable to the risk of HIV viral transmission.

Acknowledgement:

This study was funded by the *Fundação de Amparo e Pesquisa do Estado de São Paulo (FAPESP)*, Grant # 2007/59956-5 and the *Fundo de Apoio ao Ensino, à Pesquisa e à Extensão (FAEPEX)* of the University of Campinas (UNICAMP), Grant # 519.294.

References

1. World Health Organization - WHO. Efforts towards universal access to HIV prevention, treatment, care and support are bringing AIDS out of isolation. Available at: http://www.who.int/mediacentre/news/releases/2009/hiv_aids_20091124/en/index.html Accessed November 24, 2009.
2. Brasil. Ministério da Saúde. Secretaria de Vigilância em Saúde. Programa Nacional de DST e AIDS. Epidemiologia – Boletim epidemiológico (versão

- preliminar) 2009. Available at: http://www.aids.gov.br/data/documents/storedDocuments/%7BB8EF5DAF-23AE-4891-AD36-1903553A3174%7D/%7BCB39AC2B-8ACD-49DB-90BA-65B5EB3ADED6%7D/Briefing_boletim_2009_vers%E3o%20imprensa.pdf Accessed November 30, 2009.
3. Nattabi B, Li J, Thompson SC, Orach CG, Earnest J. A systematic review of factors influencing fertility desires and intentions among people living with HIV/AIDS: implications for policy and service delivery. *AIDS Behav.* 2009; 13(5):949-68.
 4. Maier M, Andia I, Emenyonu N, et al. Antiretroviral therapy is associated with increased fertility desire, but not pregnancy or live birth, among HIV+ women in an early HIV treatment program in rural Uganda. *AIDS Behav.* 2009; 13 Suppl 1:28-37.
 5. Cooper D, Moodley J, Zweigenthal V, Bekker LG, Shah I, Myer L. Fertility intentions and reproductive health care needs of people living with HIV in Cape Town, South Africa: implications for integrating reproductive health and HIV care services. *AIDS Behav.* 2009; 13 Suppl 1: 38-46.
 6. Loutfy MR, Hart TA, Mohammed SS, et al. Fertility desire and intentions of HIV-positive women of reproductive age in Ontario, Canada: a cross-sectional study. Available at: www.plosone.org. 2009; 4(12):1-7.
 7. Segurado AC, Paiva V. Rights of HIV positive people to sexual and reproductive health: parenthood. *Reprod Health Matters.* 2007; 15(29 Suppl):27-45.

8. Nóbrega AA, Oliveira FA, Galvão MT, et al. Desire for a child among women living with HIV/AIDS in northeast Brazil. *AIDS Patient Care STDS*. 2007; 21(4):261-7.
9. da Silveira Rossi A, Fonsechi-Carvasan GA, Makuch MY, Amaral E, Bahamondes L. Factors associated with reproductive options in HIV-infected women. *Contraception*. 2005; 71(1):45-50.
10. Minkoff H. Human immunodeficiency virus and infertility services: the glass is half full. *Fertil Steril*. 2006; 85(2):290-2.
11. Phelps JY. Restricting access of human immunodeficiency virus (HIV) seropositive patients to infertility services: a legal analysis of the rights of reproductive endocrinologists and of HIV-seropositive patients. *Fertil Steril*. 2007; 88(6):1483-90.
12. American College of Obstetrics and Gynecology. ACOG Committee Opinion No. 389, December 2007. Human Immunodeficiency Virus. *Obstet Gynecol*. 2007; 110(6):1473-8.
13. Zutlevics T. Should ART be offered to HIV-serodiscordant and HIV-seroconcordant couples: an ethical discussion? *Hum Reprod*. 2006; 21(8):1956-60.
14. Milliez J. Pregnancy and HIV-positive patients. FIGO Committee for the Ethical Aspects of Human Reproduction and Women's Health. *Int J Gynaecol Obstet*. 2009; 107(1):77-8.

15. Carosi G, Nasta S, Fiore A, et al. Women facing HIV. Key question on women with HIV infection: Italian consensus workshop. *Infection*. 2009; 37(2):168-78.
16. Brasil. Ministério da Saúde. Secretaria de Vigilância em Saúde. Departamento Nacional de DST, AIDS e Hepatites Virais. *Recomendações em Terapia Anti-retroviral em Adultos e Adolescentes Infectados pelo HIV 2008*. Available at: www.aids.gov.br Accessed October 04, 2009.
17. London L, Orner PJ, Myer L. 'Even if you're positive, you still have rights because you are a person': human rights and the reproductive choice of HIV-positive persons. *Dev World Bioeth*. 2008; 8(1):11-22.
18. Barreiro P, Castilla JA, Labarga P, Soriano V. Is natural conception a valid opinion for HIV-serodiscordant couples? *Hum Reprod*. 2007; 22(9):2353-8.
19. World Health Organization - WHO. Sexual and reproductive health of women living with HIV/AIDS – Guidelines on care, treatment and support for women living with HIV/AIDS and their children in resource-constrained settings, 2006.
20. Sauer MV, Wang JG, Douglas NC, et al. Providing fertility care to men seropositive for human immunodeficiency virus: reviewing 10 years of experience and 420 consecutive cycles of in vitro fertilization and intracytoplasmic sperm injection. *Fertil Steril*. 2009; 91(6):2455-60.
21. Savasi V, Ferrazzi E, Lanzani C, Oneta M, Parrilla B, Persico T. Safety of sperm washing and ART outcome in 741 HIV-1-serodiscordant couples. *Hum Reprod*. 2007; 22(3):772-7.

22. Bujan L, Hollander L, Coudert M, et al; CREAThE network. Safety and efficacy of sperm washing in HIV-1-serodiscordant couples where the male is infected: results from the European CREAThE network. *AIDS*. 2007; 21(14):1909-14.
23. Kato S, Hanabusa H, Kaneko S, et al. Complete removal of HIV-1 RNA and proviral DNA from semen by the swim-up method: assisted reproduction technique using spermatozoa free from HIV-1. *AIDS*. 2006; 20(7):967-73.
24. Gilling-Smith C, Nicopoullou JD, Semprini AE, Frodsham LC. HIV and reproductive care – a review of current practice. *BJOG*. 2006; 113(8):869-78.
25. Fowler MG, Lampe MA, Jamieson DJ, Kourtis AP, Rogers MF. Reducing the risk of mother-to-child human immunodeficiency virus transmission: past successes, current progress and challenges, and future directions. *Am J Obstet Gynecol*. 2007; 197(3 Suppl):S3-9.
26. Matthews LT, Mukherjee JS. Strategies for harm reduction among HIV-affected couples who want to conceive. *AIDS Behav*. 2009; 13 Suppl 1:5-11.
27. Stanitis JA, Grow DR, Wiczak H. Fertility services for human immunodeficiency virus-positive patients: provider policy, practice and perspectives. *Fertil Steril*. 2008; 89(5):1154-8.
28. Frodsham LC, Boag F, Barton S, Gilling-Smith C. Human immunodeficiency virus infection and fertility care in the United Kingdom: demand and supply. *Fertil Steril*. 2006; 85(2):285-9.

29. Ombelet W. Reproductive healthcare systems should include accessible infertility diagnosis and treatment: an important challenge for resource-poor countries. *Int J Gynaecol Obstet*. 2009; 106(2):168-71.
30. Gomm R, Hammersley M, Foster P. Case study method. London: Sage Publications; 2000.
31. Pattonn QM. Qualitative evaluation and research methods. Newbury Park: Sage Publications; 1991.
32. Harries J, Cooper D, Myer L, Bracken H, Zweigenthal V, Orner P. Policy maker and health care provider perspectives on reproductive decision-making amongst HIV-infected individuals in South Africa. *BMC Public Health*. 2007; 7:282.
33. Nunn AS, da Fonseca EM, Bastos FI, Gruskin S. AIDS treatment in Brazil: impacts and challenges. *Health Aff*. 2009; 28(4):1103-13.
34. Makuch MY, Petta CA, Osis MJ, Bahamondes L. Low priority level for infertility services within the public health sector: a Brazilian case study. *Hum Reprod*. November 17, 2009 (Epub ahead of print).
35. Brasil. Ministério da Saúde. Secretaria de Atenção à Saúde. Portaria N° 388 de 6 de Julho de 2005. Brasília: Ministério da Saúde, 2005^a. Available at: <http://dtr2001.saude.gov.br/sas/PORTARIAS/Port2005/PT-388.htm>. Accessed: September 2008.

Figure Caption:

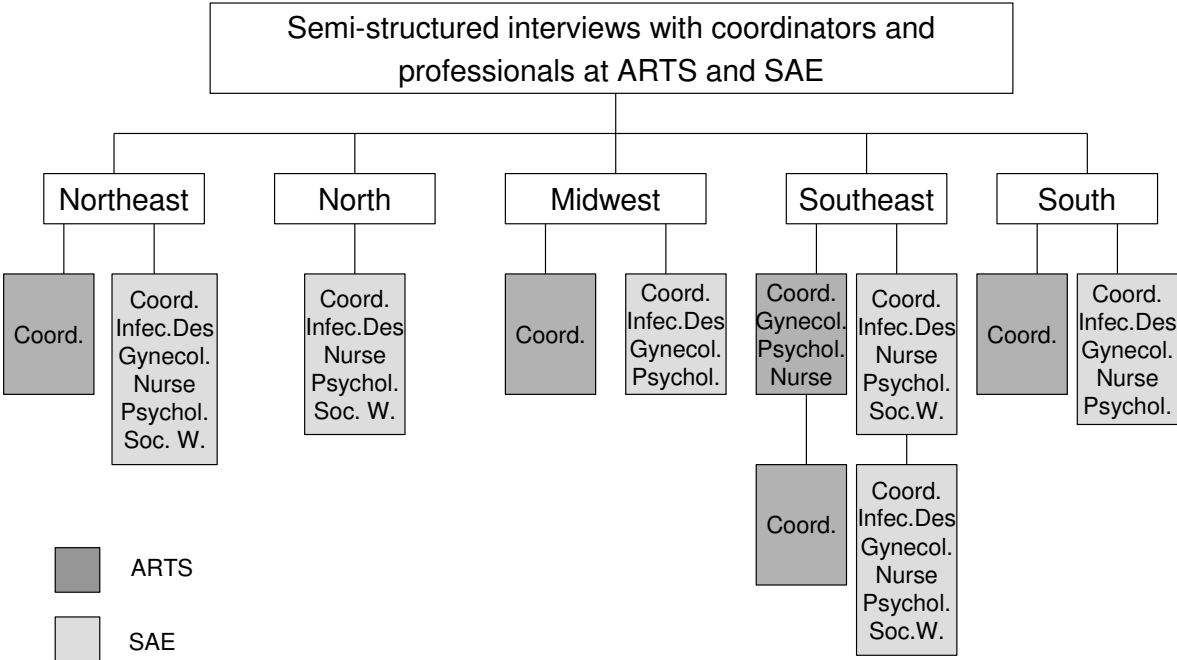


Figure 1: Professionals interviewed at ARTS and SAE.

Table I: Description of the telephone contacts made and the interviews conducted with the women's health program and STD/AIDS program managers: quantitative phase

Telephone contacts made	Telephone interviews conducted	
	Women's health program managers	STD/AIDS program managers
26 state services	25	22
1 in the Federal District	1	1
26 state capitals	25	25
16 municipalities with > 500,000 inhabitants	14	14

Table II: Characteristics of the consultations held at the HIV/AIDS care services

Characteristics of the consultations *	State HIV/AIDS care service (14)		Municipal HIV/AIDS care service (30)	
	(N)	%	(N)	%
Offers counseling on risks of transmission	(13)	93	(29)	97
Offers prenatal care	(9)	64	(21)	70
Offers assisted reproductive techniques	(0)	0	(0)	0
Provides referrals for assisted reproductive care	(4)	29	(14)	47
There is nowhere to refer patients to	(7)	50	(11)	37
Referrals for psychological/multidisciplinary care within the HIV/AIDS care service	(1)	7	(3)	10

* More than one answer is possible

3.2. Artigo 2

Reproductive desire of people living with HIV in Brazil: access and barriers to treatment

De Social Science & Medicine <rm158@le.ac.uk>
Para androssi68@gmail.com

Data 15 de janeiro de 2010 00:11
Assunto: Manuscript number and Editor have been assigned

Manuscript Title: Reproductive desire of people living with HIV in Brazil: access and barriers to treatment

Social Science & Medicine

Dear Andrea Rossi,

Your above submission has been assigned to Ryan Mowat for further consideration.

The manuscript number is SSM-D-10-00108.

You can check on the progress of your paper by logging on as an author to Elsevier Editorial Systems. To do this go to <http://ees.elsevier.com/ssm/> and click "log in" at the top of the page.

Yours,

Ryan Mowat, PhD
Managing Editor
Social Science & Medicine

Reproductive desire of people living with HIV in Brazil: access and barriers to treatment

Andrea da Silveira Rossi¹, Eliana Amaral¹, Maria Yolanda Makuch²

1 - Departamento de Tocoginecologia da Faculdade de Ciências Médicas da
Universidade de Campinas – UNICAMP

2 - Centro de Pesquisas em Saúde Reprodutiva de Campinas

Correspondência:

Eliana Amaral

Professora Livre Docente do Departamento de Tocoginecologia da
FCM/UNICAMP

RG: 7364757 CPF: 079.607.128-40

Rua: Alexander Fleming, 101. Cidade Universitária. Campinas –SP
CEP 13083-970.

Departamento de Tocoginecologia – CAISM / UNICAMP.

E-mail: elianaa@unicamp.br ☎ 55-19-3521 9334

Abstract

The main objective was to describe the experiences of HIV-positive Brazilian women and men who expressed desire to have a child, regarding counseling, access and barriers encountered to services. A qualitative case study was conducted. Purposeful sampling was used to select services for HIV/AIDS care in all five regions of the country. Semi-structured interviews were conducted with both male and female users of these services. Thematic content analysis was performed. Twenty six women and 21 with men were interviewed. The desire to have children was considered, by most participants, as something natural in life, irrespective of whether or not they had a steady partner. The duration of their relationship, number of children, having HIV-positive children and their own serostatus were factors that did not appear to affect their desire to conceive. Not having children with their current partner appeared to be associated with reproductive intentions. Non-socialization of the reproductive desire was frequent, including health professionals, and this attitude was associated with fear of discrimination and prejudice. During regular consultations, the discussion of this desire, in more than half of the cases, had been initiated by the participants and adequate referrals and counseling were rarely provided. Information on risk reduction and assisted reproductive techniques was rarely provided, and appropriate referrals to attend this demand were seldom given. In conclusion, the desire to conceive a child was common among the people living with HIV interviewed, irrespective of whether they had a steady partner. Not having children with their current partner was an important factor increasing their

intent to have a child. However, participants lack information on risk reduction while trying to conceive and rarely received referral to specialized reproductive services.

Keywords: HIV; reproduction; reproductive rights; assisted reproductive techniques; health policy.

Introduction

Following the population's access to highly active antiretroviral therapy (HAART), a decline of 17% in the number of cases of infection in the last eight years was reported by the World Health Organization and the United Nations Program on HIV/AIDS (WHO, 2009). In Brazil, there was a reduction in the incidence of AIDS cases in cities with more than 500,000 inhabitants, and an increase in cities with less than 50,000 inhabitants, while the mortality coefficient has remained stable. Around 80% of people living with HIV/AIDS (PLWHA) are of reproductive age (between 13 and 45 years old), and there has been a reduction in the vertical transmission of the virus as a result of pre- and postnatal care (Brasil, 2009). The quality and impact of the internationally recognized Brazilian program of control of HIV/AIDS is the result of a combination of actions that include, preventive and diagnostic interventions, universal free treatment offered principally within the network of specialized HIV/AIDS clinics known in Brazil by the acronym SAE (Serviço de Atenção Especializada in HIV/AIDS). In these clinics HAART is distributed according to the recommendations of a consensus statement of national specialists (Nunn, da Fonseca, Bastos & Gruskin, 2009).

The parenting project and having a biological child has been investigated by several authors at a time in which technological and scientific advances are changing the direction of the AIDS epidemic, rendering it a chronic condition (Maier, Andia, Emenyonu, Guzman, Kaida, Pepper, et al., 2009; Nattabi, Li, Thompson, Orach & Earnest, 2009; Cooper, Harries, Myer, Orner, Bracken & Zweigenthal, 2007) in which PLWHA are able to recover their health, their self-esteem and their hopes for the future (Nattabi, Li, Thompson, Orach & Earnest, 2009). An association

has also been observed between having access to HAART and an increased desire to have a child (Maier, Andia, Emenyonu, Guzman, Kaida, Pepper, et al., 2009; Cooper, Moodley, Zweigenthal, Bekker, Shah & Myer, 2009).

A systematic review that included 29 studies reported the relationship between deciding to have a child and various socioeconomic, psychological, personal, interpersonal and gender-related factors, as well as factors related to stigma and health. Sociocultural aspects strongly affected reproductive desire in individuals of different races, while hostile attitudes expressed by healthcare professionals to PLWHA who desire to have a child were a frequent finding in various countries (Nattabi, Li, Thompson, Orach & Earnest, 2009).

Kurokawa e Silva & Couto (2009) interviewed couples in two SAE clinics in Brazil to evaluate how partner serodiscordance affected a couple's reproductive choices. In women, the desire to conceive was associated with the stigma imposed by society on childless and the need to fulfill their partner's expectations. For men, paternity was related to conjugality and an affirmation of their masculinity that was further associated with responsibility, maturity, respectability and independence from their original family. Within the context of these individuals, not being parents involved a double stigma: the stigma of being seropositive and that of being childless. Planning a family and conceiving a child was not found to be associated with the recommendations of the healthcare professionals, but rather seemed to respond to different logic than the biomedical logic.

Furthermore, several studies have demonstrated the efficacy and safety of sperm washing associated with intrauterine insemination (IUI), in vitro fertilization (IVF) and intracytoplasmic sperm injection (ICSI), thus avoiding contamination of

a seronegative female partner (Sauer, Wang, Douglas, Nakhuda, Vardhana, Jovanovic, et al., 2009; Savasi, Ferrazzi, Lanzani, Oneta, Parrilla & Persico, 2007; Bujan, Hollander, Coudert, Gilling-Smith, Vucetich, Guibert, et al., 2007). When a woman is seropositive, IUI eliminates the risk of horizontal transmission to her partner (Matthews & Mukherjee, 2009; Carosi, Nasta, Fiore, Matteelli, Cauda, Ferrazzi, et al., 2009; WHO, 2006). Nevertheless, assisted reproductive technology (ART) for infertile couples is inaccessible to the majority of individuals in poor and developing countries (Ombelet, 2009; Makuch, Petta, Osis & Bahamondes, 2009). This situation is even more difficult in the case of PLWHA, even for those living in developed countries (Stanits, Grow & Wiczuk, 2008).

In view of the difficult access to ART and in order to prevent new cases of viral transmission, strategies of risk reduction have been proposed by various investigators and committees (Mathews & Mukherjee, 2009; Carosi, Nasta, Fiore, Matteelli, Cauda, Ferrazzi, et al., 2009; Barreiro, Castilla, Labarga & Soriano, 2007; WHO, 2006). When planned, natural conception is unlikely to result in viral transmission between the couple if the seropositive member is using HAART, if his/her viral load is undetectable, his/her immune system has recovered and he/she has no current opportunistic or comorbid infections. Unprotected coitus should be scheduled to take place only during the fertile period of the cycle, and the seronegative partner should be treated prophylactically following sexual exposure. When the woman is the seropositive partner, self insemination may be performed at home to avoid viral transmission to her partner. The risk of vertical transmission should be taken into consideration and the woman should be closely followed prenatally, during delivery and in the puerperium to ensure prevention.

The importance of including reproductive counselling during routine consultations and to take the reproductive wishes and rights of HIV-positive individuals into consideration has been highlighted by various authors and committees (FIGO, 2009; Carosi, Nasta, Fiore, Matteelli, Cauda, Ferrazzi, et al., 2009; Brasil, 2008; ACOG, 2007; WHO, 2006).

In Brazil, where access to qualified clinical care at SAE is guaranteed, this is an issue that has been given little attention. In view of this situation, the objective of the present study was to describe the experiences of HIV-positive men and women in Brazil with respect to their reproductive desires, the information they had received and the barriers they had encountered during consultations within the public healthcare system.

This article reports on the qualitative component of a broader study conducted between August 2008 and August 2009. The quantitative phase of the study was conducted to identify assisted reproduction clinics (ARC) and SAE within the Brazilian public healthcare network that offered care to PLWHA who desire to conceive. These data were obtained during telephone interviews with the managers of all the 26 states, the Federal District and municipal programs (26 capitals cities of the Brazilian states and in 16 other municipalities with at least 500,000 inhabitants) on women's healthcare and sexually transmitted disease (STD)/AIDS. Based on information from these interviews, one specialized SAE was selected in each five geographical region of the country (Northern, Northeastern, Southern, Southeastern and Midwestern).

Material and Methods

An exploratory qualitative case study was carried out in six SAE (Gomm et al., 2000). The study protocol was approved by the internal review board (IRB) of the University of Campinas (UNICAMP), approval letter 135/2008, and by the IRB of three of the participating clinics. In the other clinics, approval of the protocol by the UNICAMP IRB was considered sufficient.

The study population was determined by purposeful sampling (Patton, 1990) focusing on the clinics where demand was highest of HIV-positive individuals receiving care within the network. In the southeastern region of the country, the interviews were carried out in two different municipalities, since this is the area of the country in which the concentration of HIV/AIDS cases is highest (Brazil, 2009).

Semi-structured interviews were performed with male and female users of these clinics who had expressed the desire to have a child. These interviews included questions on how long the individual had been seropositive, whether he/she had a steady partner, the serological status of that partner, if they had children, parity, desire to have a child, socialization of this desire, and experiences and information on care, risks, treatments and pregnancy, whether the individuals had any chance to discuss their reproductive wishes during consultations, barriers to accessing treatment and any suggestions related to the subject.

The potential participants were identified among users of the selected SAE by healthcare professionals during routine consultations or by the investigator, who approached the healthcare service users in the waiting room, briefly described the study, asked whether they wanted to have a child and, if so, invited them to participate in the study.

Those who expressed interest in participating were directed to a private room in which the interview was to be conducted. The informed consent form was given to each participant to read and sign prior to initiating the interview, which was recorded. All interviews were conducted by the first authors (ASR). Eight PLWHA (four women and four men) were selected during the visit to each clinic.

Data analysis

All the recorded interviews were transcribed and each transcript was then checked twice against the recorded version by two different research assistants in order to guarantee reliability. Three categories of analysis were defined (desire to have a child; information on reproduction among HIV infected individuals; and opportunity to discuss the reproductive desire with the healthcare professionals). These three categories were in correspondence with the central themes within the interview script. Data were analyzed for thematic content by one rater (MSR) and cross-checked by another rater (MYM).

Results

Characterization of the participants

A total of 47 PLWHA (26 women and 21 men) who had expressed their desire to have a child were interviewed. More than a half of the participants had studied up to high school level. The mean age of the individuals interviewed was 33 years. Time since diagnosis of their seropositive ranged from 3 months to 21 years. Almost three quarters of the subjects reported having a steady partner and half of these were serodiscordant. Fifteen individuals had no steady partner at the time

of the interview. Half the subjects had children; however, only six had a child with their current partner (Table 1). Two women had children who were HIV-positive, and five women had been diagnosed as HIV-positive during pregnancy (data not shown as tables).

Desire to have a child

The desire to have a child was experienced, by the majority of the participants, as something that is part of the natural cycle of life, irrespective of whether or not they had a steady partner at the time of the interview. In most of the cases in which the individual had a steady partner, the desire to conceive was shared by the partner, consequently part of a project of the couple. More than half the subjects interviewed stated that their seropositive status did not affect their desire to conceive. For some, their desire to have a child had increased after they discovered their serostatus .

[...] for me it's an accomplishment, a dream of ours, something that I don't think it's possible for me to stop wanting just because I'm sick. For me, life goes on and I have to keep pursuing my objectives. (Woman, serodiscordant couple, southern region).

As time goes by, there's a natural tendency towards the intrinsic desire to generate new lives, to want to have someone who shares a little of your genetic make-up, who has a little of your social learning, you know? (Male, no steady partner, northern region).

According to the statements made by the individuals interviewed in this study, the discovery that they had HIV was traumatic and associated with death. Under the initial impact caused by the discovery of their serostatus, their desire to conceive was suppressed. At that time, other priorities had to be dealt with: they had to learn about the disease, initiate treatment and confront discrimination; therefore, there was scarce emotional capacity to manifest this desire.

First you feel incapable even of maintaining relationships; you don't want to put people at risk. Then, with the prejudice that is all around us, hardly anyone is willing to have a relationship, have a child with a person who is HIV-positive. And thirdly, socially, my viewpoint is...I wouldn't put a person...two people at risk: that is, the child's mother and then the child itself, right? (Male, no steady partner, northern region).

For the majority of the participants, the fulfilling of the desire to have a child was relegated, since fear of transmitting the virus was their principal concern and this concern repressed the desire. In some cases, even when the partners clearly showed that they were prepared to accept the risk of becoming contaminated in order to have a child, the risk of transmitting HIV to both the partner and the child was sufficient impediment from carrying their plan forward. A few of the individuals interviewed expressed feelings of guilt and a fear of dying and leaving the child an orphan.

[...] I would see no problems in getting pregnant, but only if there were a guaranteed method; you see, we heard that the virus stays in the sperm, just sleeping, as they say. So, if there

is a method that would guarantee 100% that my child wouldn't have...I'd see no problems. (Woman, serodiscordant couple, southern region).

[...] when you think that you, yourself, are vulnerable to this disease, just imagine a child. So when you conceive the child, you start another life and then you think that this child could die suddenly; then there's all that guilt, you know? Because you have been the one who propitiated that situation. (Male, serodiscordant couple, northern region).

The duration of the relationship, the number of living children and whether the person already had HIV-positive children did not appear to affect their reproductive desire; however, if the couple had no children from their current relationship, even if one or both already had children from a previous relationship, this was an important factor in increasing their desire and intent to have a child.

I would like to have another child, because my fiancée doesn't have any. I already have children, but I would like to have more [...] she also wants to have children with me [...]
(Male, serodiscordant couple, southeastern region).

To individuals who had no steady partner at the time of the interview, their seropositivity represented a factor that interfered with their desire to have a child. One-third of these individuals reported that since they had found out that they were seropositive, they had never again had a relationship with a steady partner or indeed any partner at all because of their fear of viral transmission and the

difficulty was related to revealing their serological status. Fear of suffering discrimination was reported more often than experience of actual discrimination.

I keep thinking that if I get some woman pregnant, she may feel betrayed or think that I could have infected her with the virus too. (Male without a partner since discovering his seropositivity, northeastern region).

I was married at the time [when she discovered that she was HIV-positive as a result of sexual contact with her husband]. After I left him, I didn't want to meet anyone else, exactly because of this, because I was afraid; I didn't want to harm anyone. (Woman without a partner since discovering her seropositivity, southeastern region).

Some of the persons interviewed referred to feeling different from the others because they had no children, and expressed feelings of inferiority and frustration for not having children.

I feel, like, inferior to other women because every woman dreams of getting pregnant, of becoming a mother [...] it hurts to know that I can't be part of all this, that I can't be a mother, but at the same time I'm aware of this, if the risk is really that great, then I don't want to have a child. (Woman, seroconcordant couple, midwestern region).

More than half the individuals interviewed had not shared their desire to have a child with anyone in the family or in their social circle other than their partner. Of those who had shared their desire to have a child with someone,

approximately one-third felt discrimination because of their desire. For some, their family's disapproval was subtle and indirect, while for others the criticism they encountered was explicit. Only one person stated that lack of family support had affected her decision not to have a child.

My mother says to me: "it's up to you to decide, child... but you need to think about all this that you are going through; that your child may have to go through it all too". (Woman, serodiscordant couple, southeastern region).

In addition to their desire to have a child, the majority of the individuals interviewed revealed life projects that included work, owning their own home, health, a relationship, family and, within this context, children. Few failed to mention any life expectation as if they were living only the present, one day at a time with no dreams or plans for the future.

I lead my life very naturally, as if I were not seropositive. So I'm trying to form a stable relationship, constitute a family in all senses of the word, achieve financial stability, emotional stability, seek my place in society, also in religion; I'm a Christian seeking my place in the church too [...] I would like to have the chance to make more money, like everyone else, I think; have a position in society. (Male, serodiscordant couple, southeastern region).

Information on reproduction among HIV infected individuals

Most of the subjects reported that they were aware of the risk of horizontal and vertical transmission. Access to information and knowledge on the

actual risks of transmission and treatments were mentioned as being crucial in decision-making.

Because there is no point in me having another child if it runs the risk of being born HIV-positive [...] But, since treatment is available today for you to have a baby without contaminating it, I would like to have another child. (Woman, no steady partner, northeastern region).

The fact that it's been reported on the television, in the newspapers, that we get this information that the baby will probably not be born with the virus, this encourages us to want to have a child [...] so now that there is a chance that it will be born without the virus, it's obvious, the whole situation changes [...] (Man, seroconcordant couple, southern region).

Likewise, the majority of those interviewed reported having some information on the care required during pregnancy when the woman is HIV-positive. Some mentioned incorrect information on the subject such as: “during pregnancy you need to have injections into your navel”; “you need to have very strict prenatal care and rest”; and “there is a 50% risk of vertical transmission”.

The study participants had information that ranged from full awareness of the care that reduces but does not completely eliminate the risk of vertical transmission (the use of HAART during pregnancy, a scheduled delivery that includes the use of HAART, the need to refrain from breastfeeding and medical care for the baby that includes the use of medication) to scarce and , incomplete information.

I know that women who have the virus can have a baby that is seronegative if they start taking the medication early in pregnancy, and I also know that she should not breastfeed and that the baby has to be born by Cesarean section so that it is not contaminated. (Woman, no steady partner, northern region).

That she can't give breast milk to the baby, that I know, but I don't know anything else. (Woman, serodiscordant couple, southern region).

Few subjects referred to the importance of HAART and of reducing their viral load when planning the optimal time to conceive. Only one person reported having received information on reducing risks and on the need for anti-HIV prophylaxis following sexual exposure of his seronegative partner.

However, half the subjects interviewed reported not having received any type of information related to assist reproductive techniques for HIV-positive couples. Slightly more than one fourth of the persons interviewed stated that they had heard about it, but were unable to reproduce any information. Four had some knowledge of assisted reproductive techniques such as sperm washing, IUI and IVF. Only one serodiscordant couple had actually sought an assisted reproduction clinic after having been referred for treatment. In the case of this couple, the high cost of the treatment rendered it impossible, causing them intense frustration. The greatest barriers found were lack of information and the cost of these treatments.

Ah, I think it should be more accessible, principally in my case since I already have a problem [HIV] and then having to confront yet another kind of problem [the cost of assisted reproductive

technology], It's very disappointing. (Man, serodiscordant couple, southeastern region).

Opportunity to discuss the reproductive desire with the healthcare professionals

Of all the individuals interviewed, more than half reported having discussed their desire to have a child with the healthcare team. Almost all reported they took the initiative of discussing this subject. For the majority, the information provided by the healthcare professionals was superficial, seldom objective and in some cases included the following: that they could become pregnant because treatment was available; that they needed to wait; that they should become pregnant so that they could then have a tubal ligation immediately afterwards; and that they would need treatment during pregnancy.

They keep saying: "Ah, you need to wait a bit more, just a bit longer". But more and more time is going by; how much longer is it going to take?" (HIV-positive woman, serodiscordant couple, southern Brazil) [...] she said that it wasn't worth it because the risk is too high, that I really shouldn't get pregnant just on a whim. (Woman, seroconcordant couple, midwestern region).

[...] you can get pregnant, but when you do conceive, you should let us know so that we can change your medication, otherwise the baby will be born without a brain. (Woman, serodiscordant couple, southern region).

Of those who had not been able to discuss their desire for a child with the healthcare team, the justification given was that no opportunity had arisen during

consultations, in addition to a fear of discrimination and prejudice from the team. Some participants reported that when they talked to the doctor or a member of the healthcare team, they noticed that the professional became unreceptive when the subject under discussion was reproduction. In some cases, there was even explicit resistance from certain members of the team who stated that they were absolutely against pregnancy in HIV-positive individuals.

I got almost no information at all, but a lot of criticism; we see a lot of criticism. “Goodness, you got pregnant; you’re mad! Your baby will be born sick!” (Woman, serodiscordant couple, southern *region*).

[...] my doctor, Dr. X, if I turn up here pregnant, I think she’ll kill me, because she is always saying that we have to prevent it, we shouldn’t have a child, because even with the medication we take, we still run the risk of transmitting the virus to the baby [...] (Woman, serodiscordant couple, southeastern *region*).

Other individuals reported feeling embarrassed, “bothering” the doctor in a routine consultation by asking personal questions. Some stated that they only attended consultations to get their medication and see the results of their tests. The difficulty encountered in breaking through the barrier of the mechanical and impersonal relationship maintained during consultations in order to discuss their desire to have a child was seen by some as being a problem of both, the users and the healthcare professional.

I try not to be too much of a nuisance during the consultation, but if I see that it is not going to take long, then I use the

opportunity to ask some personal questions. (Male, serodiscordant couple, southeastern region).

The importance of obtaining appropriate access to information in the process of making the decision on whether to have a child or not was mentioned by several person.

Principally it is information that we are lacking. This would be the most important thing, because when you have information [...] questions come up and, with them, some answers are provided, which apparently we don't have access to. (Male, serodiscordant couple, midwestern region).

The suggestions given by most of the individuals interviewed concerned the importance of access to information from healthcare professionals and to referral to adequate services. Many expressed their gratitude for having been given the opportunity to talk for the first time about their reproductive desire.

They should give us more information [...] produce booklets or make it available through the internet so we can access it, to be aware of the risks we incur in having a child [...] There are no get-togethers at which we could talk about this, get information on whether we could become mothers or not. (Woman, serodiscordant couple, southeastern region).

Discussion

The findings of the present study confirmed that Brazilian PLWHA desire to have children and provided further understanding on the experiences of these

individuals, the difficulties they have encountered and their requirements with respect to potential parenthood.

The fear of dying, a common feeling after diagnosis of HIV, according to some of the interviewee, gives place to other feelings. Desire to live, to be able to dream and make plans for the future seem to be the main feelings after the individual has begun to recover from the initial impact of diagnosis, has started treatment, and has acquired a better understanding of the disease; and both a sensation of safety and of self-esteem have been re-established. Within this context, the hope for the future emerges and the PLWHA allow themselves to think of parenthood.

In some cases, individuals experience difficulty in overcoming the trauma of their seropositivity, which, in the majority of cases in Brazil, is the result of sexual transmission (Brasil, 2009). The study conducted by Paiva, Latorre, Gravato, Lacerda, Ayres, Segurado, et al. (2002), showed that 16% of HIV-positive women were found to have remained sexually abstinent following diagnosis. In the present study it was observed that, even when the individual interviewed was sexually abstinent and had no affective relationship, the desire to have a child was present.

On the other hand, the individuals who had a steady serodiscordant partner showed that it is possible to initiate or maintain a relationship, even after being diagnosed as HIV-positive. Therefore, this reinforces the need to overcome the stigma of the diagnosis and the prejudice this disease still imposes in many settings.

The feelings of inferiority and frustration described by these individuals for not having achieved parenthood are similar to feelings described by infertile couples (Cousineau & Domar, 2007). In the case of HIV-positive couples, there is a double stigma: that of being childless added to the stigma of having AIDS (Kurokawa

e Silva & Couto, 2009). The latter appears to contribute towards a lack of understanding and an underestimation by society, by healthcare professionals and by the healthcare system of the desire of HIV-positive individuals for a child.

In the present study, the desire to have a child was almost a secret desire, in most cases shared only with the individual's partner and in a few cases with some family members and friends, who did not always provide their support or understanding of its singular meaning. Fear of judgment was given as justification for the non-socialization of their desire for a child. Although questions regarding prejudice and discrimination were not part of the objectives of this study and the individuals interviewed reported few actual experiences of situations in which they suffered discrimination, both were perceived as existing, not only in their imagination, but also as part of their routine daily life, expressed indirectly and obliquely by family members, friends and healthcare professionals in various situations.

These aspects were reported in various studies evaluated in a systematic review of the factors affecting the desire and intention of HIV-positive individuals to have a child (Nattabi, Li, Thompson, Orach & Earnest, 2009). In a study carried out in three African countries and Thailand, ambivalent reactions were observed within the families of HIV-positive individuals, who at times shunned them and discriminated against them, while at other times provided support and protection. In this article, access to treatment and information was found to be directly associated with a reduction in stigma and prejudice (Maman, Abler, Parker, Lane, Chirowodza, Ntogwisangu, et al., 2009).

Social pressure on men and women to become parents is relevant and has been found particularly in countries where the fertility rate is high. Nevertheless, the

same social groups disapproved HIV-positive individuals having children. The way in which each person deals with these pressures is diverse and depends on personal experiences (Cooper, Harries, Myer, Orner, Bracken & Zweigenthal, 2007).

In addition, the difficulty encountered by PLWHA in talking about their intention to have a child with healthcare professionals has been reported by several authors (Nduna & Farlane, 2009; Nattabi, Li, Thompson, Orach & Earnest, 2009; Cooper, Moodley, Zweigenthal, Bekker, Shah & Myer, 2009) and is related to the negative or unreceptive reactions of these professionals. The lack of initiative and sensitivity of the healthcare professionals with respect to their desire to have a child was an experience reported by most of the study participants. The difficulty of professionals in dealing with this subject was reported by almost all the individuals interviewed, and in many cases they referred that professionals refused to admit the possibility of pregnancy for HIV-positive couples. Evasive and repressive messages and personal opinions when addressing the user's desire to have a child appear to be common rather than objective, up-to-date information on the subject.

Even when the attitude and the opinion of the healthcare professional do not directly affect the individual's desire to have a child (Segurado & Paiva, 2007; da Silveira Rossi, Fonsechi-Carvasan, Makuch, Amaral & Bahamondes, 2005), these attitudes appear to exert an effect on the individual's decision. Changing this attitude to one that would permit the exchange of knowledge between healthcare professionals and healthcare system users in which the subjectivity of the users would be considered without prejudice or intimidation would ensure a sensitive understanding and an holistic healthcare. To achieve this, professionals

must be stimulated and informed of the importance of counseling on reproductive issues and procedures to reduce or eliminate the risk of viral transmission.

Most of the individuals interviewed were aware of the danger of horizontal and vertical HIV transmission, the precautions required during pregnancy, delivery and in the puerperium, and knew that treatment was available to reduce the risk of contaminating the baby. The individuals talked of the importance of having access to up-to-date and complete information in order to reduce risks. This information would provide further subsidy to enable the couple to reach a conscientious, planned decision on whether or not to conceive. Nevertheless, it is a situation that was found only rarely in the present study.

Various studies demonstrated the efficacy and safety of assisted reproductive techniques for couples with viral infections (Sauer, Wang, Douglas, Nakhuda, Vardhana, Jovanovic, et al., 2009; Savasi, Ferrazzi, Lanzani, Oneta, Parrilla & Persico, 2007). Nevertheless, such treatments are unavailable or inaccessible to the majority of the population (Makuch, Petta, Osis & Bahamondes, 2009; Stanitis, Grow & Wiczuk, 2008). Alternative solutions between what would be the ideal and what is possible under these circumstances must be sought. Access to knowledge and information contributes towards compliance with treatment and fosters trust in the healthcare team, keeping dreams and hopes alive even when there are no services to which to refer the user.

Brazil is recognized as an advanced country with respect to HIV-related public health policies (Nunn, da Fonseca, Bastos & Gruskin, 2009). Nevertheless, there is scarce public ART services, mostly with shared costs, and the exclusion of seropositive individuals from these services is prevalent throughout the country,

with the single exception of a university ART facility in which couples are required to cover the high costs of treatment. Therefore, the previously proposed “National Policy of Integrated Healthcare in Assisted Human Reproduction” needs to be reviewed with respect to assisted reproductive technology for infertile couples, HIV-positive couples and those with genetic diseases (Brasil, 2005) in order to reduce inequality and the lack of access to these techniques.

The discussions of the strategies for reducing the risks of horizontal and vertical transmission need to be undertaken and considered as an alternative. These recommendations do not completely eliminate the risk of HIV contamination to the partner or child, but significantly reduce the rate of viral transmission. Counseling can no longer be restricted only to the use of condoms and the difficulty of access to reproductive technology cannot be a justification for the lack of provision of this type of counseling. The right to a consultation that includes information on both simple and complex reproductive techniques needs to be taken into consideration. As well as the use of condoms cannot be made obligatory without taking into account the personal situation of each user. The current situation seems to be heading in the opposite direction of sexual and reproductive rights (Matthews & Murkherjee, 2009; Carosi, Nasta, Fiore, Matteelli, Cauda, Ferrazzi, et al., 2009; Barreiro, Castilla, Labarga & Soriano, 2007; WHO, 2006).

Implementation of a public policy that includes the reproductive rights of PLWHA and an increased investment in this area is fundamental; however, it is insufficient to eliminate the stigma and difficulty encountered by healthcare professionals in discussing reproductive options with PLWHA who desire to have a child. Greater investment has to be made that involve redefining the meaning of

the concepts associated with this disease. In addition, dialogue between the public and private healthcare sectors and the various medical specialties, particularly reproductive health, women's health and HIV/AIDS, is fundamental in order to cope with this demand.

Conclusion

The desire PLWHA to have a child has been observed in specialized HIV/AIDS care services in Brazil and this desire was expressed irrespective of having or not a steady partner. For the majority of the individuals interviewed, their seropositivity did not appear to affect their desire to have a child; however, not having children with their current partner, even when one or both integrants of the couple had children from other relationship(s), was an important factor in increasing their desire and intention to have a child. Fear of prejudice and discrimination was associated with the non-socialization of this desire. Lack of information on risks reducing, on assisted reproductive technology and adequate referrals were observed.

Funding

This study was partially supported by the *Fundação de Amparo à Pesquisa do Estado de São Paulo* (FAPESP), grant # 2007/59956-5 and the *Fundo de Apoio ao Ensino, à Pesquisa e à Extensão* (FAEPEX) of the University of Campinas (UNICAMP), grant # 519.294.

References

- American College of Obstetricians and Gynecologists. (2007). ACOG Committee Opinion No. 389, December 2007. Human Immunodeficiency Virus. *Obstetrics and Gynecology*, 110, 1473-1478.
- Barreiro, P., Castilla, J.A., Labarga, P., & Soriano, V. (2007). Is natural conception a valid option for HIV-serodiscordant couples? *Human Reproduction*, 22, 2353-2358.
- Brasil. Ministério da Saúde. Secretaria de Vigilância em Saúde. Programa Nacional de DST e Aids. Epidemiologia – Boletim epidemiológico (versão preliminar) 2009. (Accessed on 30/NOV/2009). Available at:
http://www.aids.gov.br/data/documents/storedDocuments/%7BB8EF5DAF-23AE-4891-AD36-1903553A3174%7D/%7BCB39AC2B-8ACD-49DB-90BA-65B5EB3ADED6%7D/Briefing_boletim_2009_vers%E3o%20imprensa.pdf
- Brasil. Ministério da Saúde. Secretaria de Vigilância em Saúde. Departamento Nacional de DST, Aids e Hepatites Virais. *Recomendações em Terapia Anti-retroviral em Adultos e Adolescentes Infectados pelo HIV 2008* (Accessed on 04/OCT/2009). Available at: www.aids.gov.br
- Brasil. Ministério da Saúde. Secretaria de Atenção à Saúde. Portaria N° 388 de 6 de Julho de 2005. Brasília: Ministério da Saúde, 2005^a. (Accessed on: 04/OCT/2009). Available at:
<http://dtr2001.saude.gov.br/sas/PORTARIAS/Port2005/PT-388.htm>
- Bujan, L., Hollander, L., Coudert, M., Gilling-Smith, C., Vucetich, A., Guibert, J., Vernazza, P., Ohl, J., Weigel, M., Englert, Y., & Semprini, A.E.; CREAThE network. (2007). Safety and efficacy of sperm washing in HIV-1-serodiscordant

- couples where the male is infected: results from the European CREThE network. *AIDS*, 21, 1909-1914.
- Carosi, G., Nasta, P., Fiore, S., Matteelli, A., Cauda, R., Ferrazzi, E. Tamburrini, E., Savasi, V., Bini, T., Ravizza, M., Bucci, A., Vichi, F., Murri, R., Mazzotta, F., & d'Arminio Monforte, A.; Italian Working Group for the Women with HIV Management Guidelines. (2009). Women facing HIV. Key question on women with HIV infection: Italian consensus workshop. *Infection*, 37, 168-178.
- Cooper, D., Harries, J., Myer, L., Orner, P., Bracken, H., & Zweigenthal V. (2007). "Life is still going on": reproductive intentions among HIV-positive women and men in South Africa. *Social Science & Medicine*, 65, 274-283.
- Cooper, D., Moodley, J., Zweigenthal, V., Bekker, L.G., Shah, I., & Myer, L. (2009). Fertility intentions and reproductive health care needs of people living with HIV in Cape Town, South Africa: implications for integrating reproductive health and HIV care services. *AIDS and Behavior*, 13 Suppl 1, 38-46.
- Cousineau, T.M., & Domar, A.D. (2007). Psychological impact of infertility. *Best Practice & Research. Clinical Obstetrics and Gynaecology*, 21, 293-308.
- da Silveira Rossi, A., Fonseca-Carvasan, G.A., Makuch, M.Y., Amaral, E., & Bahamondes, L. (2005). Factors associated with reproductive options in HIV-infected women. *Contraception*, 71, 45-50.
- Gomm R, Hammersley M, Foster P. Case study method. London, Sage Publications, 2000.
- Milliez, J. (2009). Pregnancy and HIV-positive patients. FIGO Committee for the Ethical Aspects of Human Reproduction and Women's Health. *International Journal of Gynaecology and Obstetrics*, 107, 77-78.

- Kurokawa e Silva, N.E., & Couto, M.T. (2009). Sorodiscordância para o HIV e decisão de ter filhos: entre risco e estigma social. In M. L. Heilborn, E. M. Aquino, R. M. Barbosa, F. I. Bastos, E. Berquó, F. Rohden (Eds.), *Sexualidade, Reprodução e Saúde*. Rio de Janeiro: Editora FGV.
- Maier, M., Andia, I., Emenyonu, N., Guzman, D., Kaida, A., Pepper, L. Hogg, R., & Bangsberg, D.R. (2009). Antiretroviral therapy is associated with increased fertility desire, but not pregnancy or live birth, among HIV+ women in an early HIV treatment program in rural Uganda. *AIDS Behav*, 13 Suppl 1, 28-37.
- Makuch, M.Y., Petta, C.A., Osis, M.J., & Bahamondes, L.G. (2009). Low priority level for infertility services within the public health sector: a Brazilian case study. *Human Reproduction*, 2009 November 17 (Epub ahead of print).
- Maman, S., Abler, L., Parker, L., Lane, T., Chirowodza, A., Ntogwisangu, J. Srirak, N., Modiba, P., Murima, O., & Fritz, K. (2009). A comparison of HIV stigma and discrimination in five international sites: the influence of care and treatment resources in high prevalence settings. *Social Science & Medicine*, 68, 2271-2278.
- Matthews, L.T., & Mukherjee, J.S. (2009). Strategies for harm reduction among HIV-affected couples who want to conceive. *AIDS and Behavior*, 13 Suppl 1, 5-11.
- Nattabi, B., Li, J., Thompson, S.C., Orach, C.G., & Earnest, J. (2008). A systematic review of factors influencing fertility desires and intentions among people living with HIV/AIDS: implications for policy and service delivery. *Aids and Behavior*, 13, 949-968.
- Nduna, M., & Farlane, L. (2009). Women living with HIV in South Africa and their concerns about fertility. *AIDS and Behavior* 13 Suppl 1, 62-65.

- Nóbrega, A.A., Oliveira, F.A., Galvão, M.T., Mota, R.S., Barbosa, R.M., Dourado, I. Kendall, C., & Kerr-Pontes, L.R. (2007). Desire for a child among women living with HIV/AIDS in northeast Brazil. *AIDS Patient Care and STDs*, 21, 261-267.
- Nunn, A.S., da Fonseca, E.M., Bastos, F.I., & Gruskin, S. (2009). AIDS treatment in Brazil: impacts and challenges. *Health Affairs*, 28, 1103-1113.
- Ombelet W. Reproductive healthcare systems should include accessible infertility diagnosis and treatment: An important challenge for resource-poor countries. *International Journal Of Gynecology and Obstetrics* 2009;106:168-171.
- Paiva, V., Latorre, Mdo.R., Gravato, N., Lacerda, R., Ayres, J.R., Segurado, A., Aratangy, A., Cássia, B., Marques, H.H., França, I. Jr., & Salomão, M.L.; Enhancing Care Initiative – Brazil. (2002). [Sexuality of women living with HIV/AIDS in São Paulo] *Cadernos de Saúde Pública*, 18, 1609-1620.
- Patton QM. Qualitative evaluation and research methods. Newbury Park: Sage Publications, 1991.
- Sauer, M.V., Wang, J.G., Douglas, N.C., Nakhuda, G.S., Vardhana, P., Jovanovic, V., & Guarnaccia MM.. (2009). Providing fertility care to men seropositive for human immunodeficiency virus: reviewing 10 years of experience and 420 consecutive cycles of in vitro fertilization and intracytoplasmic sperm injection. *Fertility and Sterility*, 91, 2455-2460.
- Savasi, V., Ferrazzi, E., Lanzani, C., Oneta, M., Parrilla, B., & Persico, T. (2007). Safety of sperm washing and ART outcome in 741 HIV-1-serodiscordant couples. *Human Reproduction*, 22, 772-777.
- Segurado, A.C., & Paiva, V. (2007). Rights of HIV-positive people to sexual and reproductive health: parenthood. *Reproductive Health Matters*, 15, 27-45.

- Stanitis, J.A., Grow, D.R., & Wiczuk, H. (2008). Fertility services for immunodeficiency virus-positive patients: provider policy, practice and perspectives. *Fertility and Sterility*, 89, 1154-1158.
- World Health Organization - WHO. (2006). Sexual and Reproductive health of women living with HIV/AIDS – Guidelines on care, treatment and support for women living with HIV/AIDS and their children in resource-constrained settings. [Accessed on 05/OCT/2008] Available at: <http://www.who.int/reproductivehealth/publications/rtis/924159425X/en/>
- World Health Organization - WHO. Efforts towards universal access to HIV prevention, treatment, care and support are bringing AIDS out of isolation. [Accessed on 24/NOV/2009] Available at: http://www.who.int/mediacentre/news/releases/2009/hiv_aids_20091124/en/index.html
- Zutlevics, T. (2006). Should ART be offered to HIV-serodiscordant and HIV-seroconcordant couples: an ethical discussion? *Human Reproduction* 21, 1956-1960.

Table 1: Characteristics of the subjects

Variables	n = 47
<i>Gender (n)</i>	
Female	26
Male	21
Mean age (years)	33
<i>Schooling (n)</i>	
Elementary school	11
High school	29
University	7
<i>Parity (n)</i>	
No children	23
Children from a previous relationship	18
Children from the current relationship	6
Time of diagnosis (months and years)	3 months to 21 years
<i>Relationship (n)</i>	
Steady partner	32
Seroconcordant	15
Serodiscordant	12
Unknown serology	5
No steady partner	15

4. Discussão

As vivências e barreiras relatadas pelos profissionais de saúde dos SRA e SAE acerca do atendimento a casais que vivem com HIV com desejo reprodutivo, descritas no primeiro artigo, apresentam correlação com as vivências e barreiras referidas pelos usuários entrevistados, enfocadas no segundo artigo. Os dois enfoques são complementares e trouxeram contribuições para a compreensão de como as questões reprodutivas das pessoas vivendo com HIV estão sendo trabalhadas nos serviços de saúde pública do Brasil.

O desejo reprodutivo de pessoas vivendo com HIV foi uma realidade encontrada em todos os serviços visitados nas cinco regiões do país, observado como uma demanda reprimida em quase a totalidade desses serviços. O fato de haver um único SRA universitário que oferece tratamento de RA para casais com HIV no Brasil e a não abordagem do desejo reprodutivo em quase todos os serviços especializados limitam o acesso das pessoas à informação e às tecnologias reprodutivas apropriadas. Para os profissionais, as orientações continuam focadas, primordialmente, na prevenção da infecção e uso do preservativo, dando pouca atenção aos anseios dos casais que gostariam de ter filhos.

Em apenas um SAE na região Sudeste, o desejo de ter filho era abordado de forma mais abrangente, quando a demanda era trazida espontaneamente pelos pacientes nas consultas. Esta abordagem era fruto de um consenso entre os profissionais sobre o manejo e encaminhamento dessas questões. Também no único SRA que atendia casais soropositivos para HIV, existia uma normatização da conduta e dos procedimentos que havia sido discutida e escrita por todos os profissionais da equipe. Nos demais serviços foram observadas dificuldades por parte dos profissionais e usuários, mostrando que este assunto permanece um tabu, mesmo diante das atuais características da epidemia.

O estigma da Aids e o preconceito aparecem de maneira sutil ou declarada nas falas dos profissionais, nas vivências e sentimentos dos usuários, reprimindo a expressão e a realização do desejo reprodutivo na maioria dos casos. No entanto, paradoxalmente, a pressão social e o significado subjetivo da maternidade/paternidade são aspectos que reforçam a manutenção do desejo em parte dos casos.

Diversos estudos observaram aspectos semelhantes a estes, tanto no que diz respeito ao estigma e preconceito, à não-socialização do desejo, reação negativa dos profissionais, familiares e sociedade frente à gravidez em pessoas com infecção por HIV, concomitante à pressão social frente a parentalidade (22; 33; 52; 53). Fatores culturais, especialmente em países da África Sub-Sahariana e Ásia, associados a fatores psicológicos, demográficos, de saúde e relacionados ao estigma foram relatados por pesquisadores de diversos países (10). Entretanto,

o aumento da intenção reprodutiva vem sendo observado, associado ao uso da TARV (53; 54).

A falta de encaminhamentos adequados sugere falha na comunicação entre os diversos setores envolvidos. A falta de informações atualizadas e objetivas foi observada tanto entre os profissionais, como entre os usuários. As duas situações comprometem o atendimento, havendo, em muitos casos, a negligência do aconselhamento reprodutivo, considerada uma ação voltada para a redução de risco e prevenção de novos casos de infecção viral.

No último parecer técnico do comitê para aspectos éticos da Federação Internacional de Ginecologia e Obstetrícia, relativo à gravidez em mulheres soropositivas, condena-se a falta e a desigualdade de acesso aos serviços de saúde. Entende-se que esta situação transforma as pessoas vivendo com HIV em incapacitadas, violando os direitos humanos com sua discriminação. Inclui-se também a orientação de que as mulheres não devem ser desencorajadas pelos profissionais de saúde a ficarem grávidas, e que estes devem ter mais acesso à atualização de conhecimento e de diretrizes internacionais para melhor orientar suas pacientes (28).

Há que se considerar que o acesso à informação atualizada é um direito de todos os usuários do serviço público de saúde, mesmo quando não há um número de serviços que ofereçam tratamento especializado, como de RA para casais com infecção por HIV. A não disponibilidade desses serviços e a dificuldade de acesso não podem ser consideradas justificativas para a falta de orientação. Os

usuários participantes reconheceram a importância da oportunidade oferecida pelo estudo, de exporem suas angústias, dúvidas e seu desejo de reprodução.

Desse modo, há a necessidade de incluir o aconselhamento reprodutivo às pessoas vivendo com HIV na rotina dos atendimentos, levando em conta a subjetividade de cada usuário, sua autonomia de escolha e o oferecimento de informações atualizadas sobre estratégias de redução de riscos e tratamentos de RA, independentemente da disponibilidade e acesso a todas essas opções de tratamento. E também contribuir para a discussão e a implementação de uma política pública nacional, que ofereça uma diretriz sobre o atendimento do desejo reprodutivo dessa população.

Para tanto, há que se estabelecer uma maior integração e comunicação entre os vários setores envolvidos, especialmente as áreas da saúde reprodutiva, saúde da mulher e HIV/Aids. É necessário manter a interlocução entre aspectos relacionados aos direitos humanos e reprodutivos e à saúde reprodutiva para pessoas vivendo com HIV e buscar caminhos, para aqueles que manifestarem desejo de auxílio reprodutivo, que incluam as tecnologias duras e leves.

Embora o projeto de pesquisa tenha sido elaborado com ênfase no acesso de pessoas com infecção por HIV a SRA do SUS, em casais heterossexuais, esta condição não foi critério de inclusão para a participação na pesquisa. No decorrer das atividades de campo, pôde-se perceber que era difícil identificar a opção sexual das pessoas na abordagem inicial na sala de espera. A maioria das pessoas entrevistadas foi de heterossexuais, mas duas afirmaram ter preferência

homossexual, o que não interferiu em seu desejo reprodutivo. Fica a sugestão de novos estudos sobre a intenção e desejo reprodutivos nas populações que não se identificam como heterossexuais.

Outro aspecto a ser comentado é que, por mais que as visitas em todos os serviços fossem agendadas com antecedência, na maioria das vezes a apresentação da pesquisa para os profissionais era feita pela própria pesquisadora durante o período de campo. Foi observado que, em um primeiro momento, o tema da pesquisa causava certo desconforto aos profissionais. No entanto, estes acabavam mudando sua atitude após a realização da entrevista e participação na pesquisa, com a ampliação do conhecimento e reflexão crítica sobre o assunto.

A partir de então, os profissionais tornavam-se aliados e colaborativos na identificação e nos encaminhamentos para as entrevistas dos usuários que manifestavam desejo reprodutivo, mesmo quando o discurso inicial do mesmo profissional havia sido de que essa demanda era rara ou inexistia naquele serviço. Esta mudança de atitude parece ter sido um dos produtos indiretos deste trabalho no campo, oferecendo aos profissionais uma oportunidade que foi bastante valorizada pelos mesmos, segundo seus próprios depoimentos.

5. Conclusões

- Dentre os serviços investigados, foi identificado, no Brasil, apenas um SRA universitário que atendia casais com infecção por HIV. O desejo reprodutivo de pessoas vivendo com HIV foi uma realidade encontrada em todos os SAE visitados nas cinco regiões do país. Na maioria dos SAE, a não abordagem do desejo reprodutivo foi observada entre os profissionais que mantinham suas orientações com foco na prevenção e uso do preservativo.
- Os critérios para admissão nesse SRA foram: casais em que ambos ou apenas um dos parceiros tem infecção por HIV, com boas condições clínicas e sem infecção oportunista. Não havia demanda reprimida para iniciar o tratamento.
- Os procedimentos de RA oferecidos nesse SRA para casais soropositivos para HIV foram IIU, FIV, ICSI e lavagem do esperma com realização de PCR.
- Não há subsídio pelo SUS para procedimentos de RA e o custo do tratamento é alto, dificultando a sua realização. No SRA que atende casais soropositivos para HIV, o custo do tratamento é compartilhado com o usuário.

- Foram observadas entre a maioria dos profissionais:
 - dificuldade para identificar e abordar o desejo reprodutivo
 - desatualização em tratamentos de RA e estratégias de redução de riscos
 - falta de encaminhamentos adequados

- Entre os usuários soropositivos entrevistados nos SAE, foram identificadas:
 - dificuldade em expressar o desejo reprodutivo por medo da discriminação
 - dificuldade de acesso à informação
 - falta de encaminhamentos adequados

6. Referências Bibliográficas

1. World Health Organization - WHO. Efforts towards universal access to HIV prevention, treatment, care and support are bringing AIDS out of isolation. [Acesso em 24/11/2009] Disponível em: http://www.who.int/mediacentre/news/releases/2009/hiv_aids_20091124/en/index.html
2. Attia S, Egger M, Muller M, Zwahlen M, Low N. Sexual transmission of HIV according to viral load and antiretroviral therapy: systematic review and meta-analysis. AIDS. 2009; 23:000-000.
3. Brasil. Ministério da Saúde. Secretaria de Vigilância em Saúde. Programa Nacional de DST e Aids. Epidemiologia – Boletim epidemiológico (versão preliminar) 2009. [Acesso em 30/11/2009] Disponível em: http://www.aids.gov.br/data/documents/storedDocuments/%7BB8EF5DAF-23AE-4891-AD36-1903553A3174%7D/%7BCB39AC2B-8ACD-49DB-90BA-65B5EB3ADED6%7D/Briefing_boletim_2009_vers%E3o%20imprensa.pdf
4. Brasil. Ministério da Saúde. Secretaria de Vigilância em Saúde. Departamento Nacional de DST, Aids e Hepatites Virais. Área técnica. [Acesso em 29/10/2009] Disponível em: www.aids.gov.br
5. Dourado I, Veras MASM, Barreira D, Brito AM. Tendências da epidemia de Aids no Brasil após a terapia anti-retroviral. Rev. Saúde Pública. 2006; 40(supl):9-17.

6. Amaral E, Assis-Gomes F, Milanés H, Cecatti JG, Vilela MM, Pinto e Silva JL. Timely Implementation of interventions to reduce vertical HIV transmission: a successful experience. *Rev Panam Salud Publica*. 2007; 21(6):357-64.
7. Fowler MG, Lampe MA, Jamieson DJ, Kourtis AP, Rogers MF. Reducing the risk of mother-to-child human immunodeficiency virus transmission: past successes, current progress and challenges, and future directions. *AJOG*. 2007; 187(3 Suppl):S3-9.
8. Gilling-Smith C, Niccopoulos JD, Semprini AE, Frodsham LC. HIV and reproductive care – a review of current practice. *BJOG*. 2006;113(8):869-78.
9. Brito AM, Sousa JL, Luna CF, Dourado I. Tendência da transmissão vertical de Aids após terapia antirretroviral no Brasil. *Rev. Saúde Pública*. 2006;40(supl):18-22.
10. Nattabi B, Li J, Thompson SC, Orach CG, Earnest J. A Systematic Review of Factors Influencing Fertility Desires and Intentions Among People Living with HIV/AIDS: Implications for Policy and Service Delivery. *Aids Behav* 2009; March 28 (Epub ahead of print).
11. Nóbrega AA, Oliveira FAS, Galvão MTG, Mota RS, Barbosa R, Dourado I et al. Desire for a child among women living with HIV/AIDS in Northeast Brazil. *AIDS Patient Care*. 2007; 21(4):262-7.
12. Segurado AL, Paiva V. Rights of HIV-Positive People to Sexual and Reproductive health: Parenthood. *Reproductive Health Matters*. 2007;15(29 Suppl):27-45.
13. Rossi AS, Fonseca-Carvasan GA, Makuch MY, Amaral E. Factors associated with reproductive options in HIV-infected women. *Contraception*. 2005; 71: 45-50.
14. Paiva V, Latorre MR, Gravato N, Lacerda R, Enhancing Care Initiative – Brazil. Sexualidade de mulheres vivendo com HIV/AIDS em São Paulo. *Cad. Saúde Pública*. 2002; 18(6):1609-20.

15. Santos NJS, Buchalla CM, Fillipe EV, Bugamelli L, Garcia S, Paiva V. Mulheres HIV positivas, reprodução e sexualidade. Rev. Saúde Pública. 2002;36(4 supl):12-23.
16. Freud S. Sobre o narcisismo: uma introdução. In: Freud S. Obras Completas de Sigmund Freud. Rio de Janeiro: Imago; 1914/1974. p 89-108.
17. Ribeiro MFR. Infertilidade e reprodução assistida: desejando filhos na família contemporânea. São Paulo: Casa do Psicólogo; 2004.
18. Tamanini M. Do sexo cronometrado ao casal infértil In: Gorssi M, Porto R, Tamanini M (org). Novas Tecnologias Reprodutivas Conceptivas: Questões e Desafios. Brasília: Letras Livres; 2003.
19. Tubert S. A esterilidade e suas metáforas. In: Tubert S. Mulheres sem Sombra. Maternidade e Novas Tecnologias Reprodutivas. Rio de Janeiro: Editora Rosa dos Tempos; 1996.
20. Oliveira CC. O luto pela criança que não nasceu. In: Melamed RMM, Quayle J (org). Psicologia em Reprodução Assistida: Experiências Brasileiras. São Paulo: Casa do Psicólogo; 2006.
21. Makuch MY. Gênero e reprodução assistida: novas fases e velhas questões. In: Melamed RMM, Quayle J (org). Psicologia em Reprodução Assistida: Experiências Brasileiras. São Paulo: Casa do Psicólogo; 2006.
22. Kurokawa e Silva NE, Couto MT. Sorodiscordância para o HIV e decisão de ter filhos: entre risco e estigma social. In: Heilborn ML, Aquino EM, Barbosa RM, Bastos FI, Berquó E, Rohden F (org). Sexualidade, Reprodução e Saúde. Rio de Janeiro: Editora FGV; 2009.
23. Castro CM. Os sentidos da maternidade: para gestantes e puérperas vivendo com HIV. [Dissertação]. São Paulo (SP): Pontifícia Universidade Católica de São Paulo; 2001.

24. Wesley Y, Smeltzer SC, Redeker NS, Walker S, Palumbo P, Whipple B. Reproductive decision making in mothers with HIV-1. *Health Care Woman Int.* 2000;21:291-304.
25. Willians HA; Watkins, CE; Risby, JA. Reproductive decision-making and determinants of contraceptive use in HIV-infected women. *CIN Obstet Gynecol.* 1996; 39:333-43.
26. United Nations. General Assembly. Declaration of commitment on HIV/AIDS. New York 2001. [Acesso em 26/08/2007] Disponível em: http://data.unaids.org/publications/irc-pub03/aidsdeclaration_en.pdf
27. Askew I, Berger M. A contribuição dos serviços de saúde reprodutiva e sexual à luta contra o HIV/AIDS: uma revisão. *Questões de Saúde Reprodutiva.* 2006;I (1):11-38.
28. FIGO Committee for the Ethical Aspects of Human Reproduction and Women's Health. Pregnancy and HIV-positive patients. *International Journal of Gynecology and Obstetrics.* 2009; 107:77-8.
29. Conseil National Du SIDA. Opinion and recommendations regarding the potential for treatment as an innovative tool for fighting the HIV epidemic. The French National Aids Council, In Plenary Session. 9 April 2009.
30. Carosi G, Nasta S, Fiore A, Matteeli R, Cauda E, Ferrazzi E et al. Women Facing HIV. Key Question on Women with HIV Infection: Italian Consensus Workshop. *Infection.* 2009;37:168-78.
31. ACOG (The American College of Obstetricians and Gynecologists) – Committee Opinion – Human Immunodeficiency Virus. *Obstetrics & Gynecology.* 2007;110(6):1473-8.

32. World Health Organization - WHO. Sexual and Reproductive health of women living with HIV/AIDS – Guidelines on care, treatment and support for women living with HIV/AIDS and their children in resource-constrained settings; 2006.
33. London L, Orner PJ, Myer L. Even if you're positive, you still have rights because you are a person: Human rights and the reproductive choice of HIV-positive persons. *Developing World Bioethics*. 2008;8(1):11-22.
34. Brasil. Lei n. 9.263, de 12 de janeiro de 1996. Regula o § 7º do art. 226 da Constituição Federal, que trata do planejamento familiar, estabelece penalidades e dá outras providências.
35. Brasil. Ministério da Saúde. Secretaria de Atenção à Saúde. Portaria nº 388 de 6 de julho de 2005. Brasília: Ministério da Saúde; 2005. Disponível em: <http://dtr2001.saude.gov.br/sas/PORTARIAS/Port2005/PT-388.htm>
36. Brasil. Ministério da Saúde. Secretaria de Atenção à Saúde. Portaria nº 388 de 6 de julho de 2005. Brasília: Ministério da Saúde; 2005. Disponível em: <http://dtr2001.saude.gov.br/sas/PORTARIAS/Port2005/PT-388.htm>
37. Simioni F. Tecnologias reprodutivas: razão pública e normatização. In: Heilborn ML, Aquino EM, Barbosa RM, Bastos FI, Berquó E, Rohden F (org). *Sexualidade, Reprodução e Saúde*. Rio de Janeiro: Editora FGV, 2009.
38. Faúndes A, Mello MB, Osis MJD, Makuch MY. Avaliação da estratégia de distribuição de métodos anticoncepcionais no Brasil pelo Ministério da Saúde – Estudo de casos. Relatório Técnico. Campinas: Cemicamp; 2004.
39. Makuch MY, Petta CA, Osis MJD, Bahamondes LG. Low priority level for infertility services within public health sector: a Brazilian case study. *Hum. Reprod*. November 17 2009 (Epub ahead of print).

40. Milliez J. Rights to safe motherhood and newborn health: Ethical issues. *International Journal of Gynecology and Obstetrics*. 2009;106(2):110-2.
41. Phelps JY. Restricting access of human immunodeficiency virus (HIV)-seropositive patients to infertility services: a legal analysis of the rights of reproductive endocrinologists and of HIV-seropositive patients. *Fertility and Sterility*. 2007;88(6):1483-90.
42. Zutlevics T. Should ART be offered to HIV-serodiscordant and HIV-seroconcordant couple: an ethical discussion? *Human Reproduction*. 2006;21(8):1956-60.
43. Minkhoff H. Human immunodeficiency virus and fertility services: the glass is half full. *Fertility and Sterility*. 2006;85(2):290-2.
44. Cordts EB, Barbosa CP. Ética em reprodução assistida em casais com HIV. Questões éticas e legais e consentimento informado. In: *Reprodução Humana e Infecções Virais Crônicas – Normas e Condutas 2006*. Faculdade de Medicina do ABC. 2006, cap 7, p147-86.
45. Sauer MV, Wang JG, Douglas NC, Nakhuda GS, Vardhana P, Jovanovic V et al. Providing fertility care to men seropositive for human immunodeficiency virus: reviewing 10 years of experience and 420 consecutive cycles of in vitro fertilization and intracytoplasmatic sperm injection. *Fertility and Sterility*. 2009; 91(6):2455-60.
46. Bujan L, Lital H, Mathieu C, Gilling-Smith C, Vucetich A, Guibert J et al (for the CREATHE network). Safety and efficacy of sperm washing in HIV-1-serodiscordant couples where the male is infected: results from the European CRETHER network. *AIDS*. 2007;21:1909-14.

47. Savasi V, Ferrazzi E, Lanzani C, Oneta M, Parrilla B, Persico T. Safety of sperm washing and ART outcome in 741 HIV-1-serodiscordant couples. *Human Reproduction*. 2007;22(3):772-7.
48. Manigart Y, Rozenberg S, Barlow P, Gerard M, Bertrand E, Delvigne A. ART outcome in HIV-infected patients. *Human Reproduction*. 2006;21(11):2935-40.
49. Kato S, Hanabusa H, Kaneko S, Takakuwa K, Suzuki M, Kuji N et al. Complete removal of HIV-1 RNA and proviral DNA from semen by the swim-up method: Assisted reproduction technique using spermatozoa free from HIV-1. *AIDS*. 2006;20(7):967-73.
50. Mattheus LT, Mukherjee JS. Strategies for harm reduction among HIV-affected couples who want to conceive. *AIDS Behav*. 2009;13:S5-S11.
51. Barreiro P, Castilla JA, Labarga P, Soriano V. Is natural conception a valid opinion for HIV-serodiscordant couples? *Human Reproduction*. 2007; 22(9):2353-8.
52. Maman S, Abler L, Parker L, Lane T, Chirowodza A, Ntogwisangu J et al. A comparison of HIV stigma and discrimination in five international sites: the influence of care and treatment resources in high prevalence settings. *Social Science & Medicine*. 2009; 68:2271-8.
53. Cooper D, Moodley J, Zweigenthal V, Bekker LG, Shah I, Myer L. Fertility intentions and reproductive health care needs of people living with HIV in Cape Town, South Africa: implications for integrating reproductive health and HIV care services. *AIDS Behav*. 2009;13:S38-S46.
54. Maier M, Andia I, Emenyonu N, Guzman D, Kaida A, Pepper L et al. Antiretroviral therapy is associated with increased fertility desire, but not pregnancy or live birth, among HIV+ women in an early HIV treatment program In rural Uganda. *AIDS Behav*. 2009; 13:S28-37.

7. Anexos

7.1. Anexo 1 – Aprovação do CEP – UNICAMP

FACULDADE DE CIÊNCIAS MÉDICAS
COMITÊ DE ÉTICA EM PESQUISA

 www.fcm.unicamp.br/pesquisa/etica/index.html

CEP, 25/03/08.
(Grupo III)

PARECER CEP: Nº 135/2008 (Este nº deve ser citado nas correspondências referente a este projeto)
CAAE: 0104.0.146.000-08

I - IDENTIFICAÇÃO:

PROJETO: “ACESSO DE CASAIS COM INFECÇÃO POR HIV A SERVIÇOS DE REPRODUÇÃO ASSISTIDA DO SISTEMA ÚNICO DE SAÚDE (SUS)”.

PESQUISADOR RESPONSÁVEL: Andrea da Silveira Rossi

INSTITUIÇÃO: Centro de Pesquisa em Saúde Reprodutiva de Campinas - Cemicamp

APRESENTAÇÃO AO CEP: 20/02/2008

APRESENTAR RELATÓRIO EM: 25/03/09 (O formulário encontra-se no *site* acima)

II - OBJETIVOS

Identificar quais serviços de Reprodução Humana Assistida (RHA) e Serviços de Assistência Especializada em HIV e Aids (SAE) do Sistema Único de Saúde (SUS) oferecem atendimento a casais portadores de HIV que desejam engravidar; avaliar a opinião e dificuldades encontradas pelos gestores, profissionais de saúde e usuários e também, descrever as vivências e os sentimentos dos usuários relacionados e esse tipo de tratamento.

III - SUMÁRIO

Será realizado um estudo quantitativo descritivo e qualitativo com estudo de casos. Na primeira etapa, será realizada entrevista (questionário estruturado) por telefone, com gestores das Secretarias de Saúde Estaduais e Municipais e com os Serviços de Referência em RHA e SAE das capitais, Distrito Federal e municípios com 500.000 habitantes ou mais do país. Para o componente qualitativo, seguindo critérios de uma amostra proposital, será determinado um município em cada região do país com pelo menos um Serviço de Referência para RHA e SAE nos quais serão realizadas entrevistas semi-dirigidas com gestores, profissionais e casais atendidos nesses serviços. Caso não exista Serviço de RHA que ofereça atendimento a casais com infertilidade e portadores de HIV, será realizada apenas a entrevista no SAE do Município escolhido. Para a análise dos dados quantitativos, será utilizado o pacote estatístico SPSS-PC. Para os dados qualitativos será realizada análise temática de conteúdo e seus achados serão interpretados à luz dos resultados quantitativos observados.

IV - COMENTÁRIOS DOS RELATORES

Trata-se de projeto de doutorado, bem redigido e com metodologia adequada para os objetivos propostos. A seleção dos sujeitos está bem definida e a análise proposta está bem embasada pela literatura referida. Os aspectos éticos estão apresentados no corpo do projeto de forma correta e o TCLE está adequado às recomendações. O orçamento é detalhado.

V - PARECER DO CEP

O Comitê de Ética em Pesquisa da Faculdade de Ciências Médicas da UNICAMP, após acatar os pareceres dos membros-relatores previamente designados para o presente caso e atendendo todos os dispositivos das Resoluções 196/96 e complementares, resolve aprovar sem restrições o Protocolo de Pesquisa, bem como ter aprovado o Termo do Consentimento Livre e Esclarecido, assim como todos os anexos incluídos na Pesquisa supracitada. O conteúdo e as conclusões aqui apresentados são de responsabilidade exclusiva do CEP/FCM/UNICAMP e não representam a opinião da Universidade Estadual de Campinas nem a comprometem.

VI - INFORMAÇÕES COMPLEMENTARES

O sujeito da pesquisa tem a liberdade de recusar-se a participar ou de retirar seu consentimento em qualquer fase da pesquisa, sem penalização alguma e sem prejuízo ao seu cuidado (Res. CNS 196/96 – Item IV.1.f) e deve receber uma cópia do Termo de Consentimento Livre e Esclarecido, na íntegra, por ele assinado (Item IV.2.d).

Pesquisador deve desenvolver a pesquisa conforme delineada no protocolo aprovado e descontinuar o estudo somente após análise das razões da descontinuidade pelo CEP que o aprovou (Res. CNS Item III.1.z), exceto quando perceber risco ou dano não previsto ao sujeito participante ou quando constatar a superioridade do regime oferecido a um dos grupos de pesquisa (Item V.3.).

O CEP deve ser informado de todos os efeitos adversos ou fatos relevantes que alterem o curso normal do estudo (Res. CNS Item V.4.). É papel do pesquisador assegurar medidas imediatas adequadas frente a evento adverso grave ocorrido (mesmo que tenha sido em outro centro) e enviar notificação ao CEP e à Agência Nacional de Vigilância Sanitária – ANVISA – junto com seu posicionamento.

Eventuais modificações ou emendas ao protocolo devem ser apresentadas ao CEP de forma clara e sucinta, identificando a parte do protocolo a ser modificada e suas justificativas. Em caso de projeto do Grupo I ou II apresentados anteriormente à ANVISA, o pesquisador ou patrocinador deve enviá-las também à mesma junto com o parecer aprovatório do CEP, para serem juntadas ao protocolo inicial (Res. 251/97, Item III.2.e)

Relatórios parciais e final devem ser apresentados ao CEP, de acordo com os prazos estabelecidos na Resolução CNS-MS 196/96.

VII - DATA DA REUNIÃO

Homologado na III Reunião Ordinária do CEP/FCM, em 25 de março de 2008.


Prof. Dra. Carmen Sílvia Bertuzzo
PRESIDENTE DO COMITÊ DE ÉTICA EM PESQUISA
FCM / UNICAMP

7.2. Anexo 2 – Entrevista telefônica com Gestor Municipal do Programa de DST/Aids

Pesquisa: Acesso de Casais com Infecção por HIV a Serviços de Reprodução Assistida do SUS

Entrevista com os Programas Municipais de DST/HIV/Aids

Identificação:

Data da Entrevista: ____/____/____

Entrevistadora:

Município:

Função do respondente:

☐ 1 Coordenador do Programa de DST/HIV/Aids

☐ 2 Outro. Qual? _____

1. Dos serviços de assistência especializada em HIV/Aids, incluindo os serviços universitários, do município de (nome do município) o Sr./Sra sabe se algum deles oferece atendimento e/ou orientação aos casais HIV+ que desejam engravidar?

☐ Sim ➔ [PASSE PARA PERGUNTA 06]

☐ Não

2. Por quê? (Pode assinalar mais de uma alternativa)

☐ Falta de recursos financeiros

☐ Falta de recursos humanos

☐ Não há serviços interessados em implantar esse atendimento

☐ Falta de uma decisão política para iniciar esse atendimento

☐ Não sabe dizer

☐ Essa possibilidade nunca foi discutida na Secretaria Estadual

☐ Não têm um protocolo adequado

☐ Outra razão. Qual? _____

3. O que a equipe costuma fazer frente ao desejo dos casais HIV+ de engravidar?

Textual: _____

4. Existe algum projeto de implantação desse tipo de assistência nos próximos 12 meses?

☐ Sim

☐ Não ➔ AGRADECER E ENCERRAR A ENTREVISTA, PEDINDO INDICAÇÃO DE UM OU MAIS SAE PARA ENTREVISTA QUALITATIVA

5. O Sr./Sra. saberia nos explicar em que consiste esse projeto?

Textual: _____

AGRADECER E ENCERRAR A ENTREVISTA, PEDINDO INDICAÇÃO DE UM OU MAIS SAE PARA ENTREVISTA QUALITATIVA.

6. Como a equipe atende e/ou orienta a demanda de casais soropositivos que querem engravidar?

(Perguntar todas as alternativas. Múltiplas respostas)

- ☐ Realizando orientação sobre período fértil e diminuição de riscos p/ transmissão horizontal e vertical → [PASSE PARA PERGUNTA 09]
- ☐ Realizando pré-natal
- ☐ Realizando tratamento de reprodução assistida.
Qual? _____ → [PASSE PARA PERGUNTA 07]
- ☐ Encaminhando p/ tratamento em serviço de reprodução assistida. Qual?
_____ → [PASSE PARA PERGUNTA 07]
- ☐ Não há p/ onde encaminhar → [PASSE PARA PERGUNTA 09]
- ☐ Não sei → [PASSE PARA PERGUNTA 09]
- ☐ Outro: _____

7. O Sr./Sra. saberia informar se os procedimentos de reprodução assistida são subsidiados pelo: (Múltiplas respostas) [PASSE PARA PERGUNTA 09]

- ☐ SUS
- ☐ Universidade
- ☐ Pagamento pelo paciente
- ☐ Não sei
- ☐ Outro. Qual? _____

08. Como é realizado esse encaminhamento? (Aprofundar se existe algum procedimento formal de encaminhamento ou se de maneira informal, “por amizade” ou apenas indicação verbal de outro serviço. Caso tenha um procedimento formal, verificar como foi estabelecido o fluxo do encaminhamento).

Textual: _____

09. Quais serviços de assistência especializada prestam atendimento aos casais soropositivos que querem engravidar? (Assinalando a indicação de um deles, caso tenha mais de um, como possibilidade para ser entrevistado na segunda etapa da pesquisa, que será qualitativa)

Textual: _____

10. Desde quando este(s) serviço(s) iniciou (iniciaram) o atendimento aos casais que desejam engravidar?

Textual: _____

AGRADECER E ENCERRAR A ENTREVISTA

7.3. Anexo 3 – Entrevista telefônica com Gestor Estadual do Programa de DST/Aids

Pesquisa: Acesso de Casais com Infecção por HIV a Serviços de Reprodução Assistida do SUS

Entrevista com os Programas Estaduais de DST/HIV/Aids

Identificação:

Data da Entrevista: ____/____/____

Entrevistadora:

Estado:

Função do respondente:

☐ 1 Coordenador do Programa de DST/HIV/Aids

☐ 2 Outro. Qual? _____

1. Dos serviços de assistência especializada em HIV/Aids, incluindo os serviços universitários, do estado de (nome do estado) o Sr./Sra sabe se algum deles oferece atendimento e/ou orientação aos casais HIV+ que desejam engravidar?

☐ Sim → [PASSE PARA PERGUNTA 06]

☐ Não

2. Por quê? (Pode assinalar mais de uma alternativa)

☐ Falta de recursos financeiros

☐ Falta de recursos humanos

☐ Não há serviços interessados em implantar esse atendimento

☐ Falta de uma decisão política para iniciar esse atendimento

☐ Não sabe dizer

☐ Essa possibilidade nunca foi discutida na Secretaria Estadual

☐ Não têm um protocolo adequado

☐ Outra razão. Qual? _____

3. O que a equipe costuma fazer frente ao desejo dos casais HIV+ de engravidar?

Textual: _____

4. Existe algum projeto de implantação desse tipo de assistência nos próximos 12 meses?

☐ Sim

☐ Não → AGRADECER E ENCERRAR A ENTREVISTA, PEDINDO INDICAÇÃO DE UM OU MAIS SAEs PARA ENTREVISTA QUALITATIVA

5. O Sr./Sra. saberia nos explicar em que consiste esse projeto?

Textual: _____

AGRADECER E ENCERRAR A ENTREVISTA, PEDINDO INDICAÇÃO DE UM OU MAIS SAE PARA ENTREVISTA QUALITATIVA.

6. Como a equipe atende e/ou orienta a demanda de casais soropositivos que querem engravidar?

(Perguntar todas as alternativas. Múltiplas respostas)

- ☐ Realizando orientação sobre período fértil e diminuição de riscos p/ transmissão horizontal e vertical → [PASSE PARA PERGUNTA 09]
- ☐ Realizando pré-natal
- ☐ Realizando tratamento de reprodução assistida.
Qual? _____ [PASSE PARA PERGUNTA 07]
- ☐ Encaminhando p/ tratamento em serviço de reprodução assistida. Qual? _____ → [PASSE PARA PERGUNTA 07]
- ☐ Não há p/ onde encaminhar → [PASSE PARA PERGUNTA 09]
- ☐ Não sei → [PASSE PARA PERGUNTA 09]
- ☐ Outro: _____

7. O Sr./Sra. saberia informar se os procedimentos de reprodução assistida são subsidiados pelo: (Múltiplas respostas) [PASSE PARA PERGUNTA 09]

- ☐ SUS
- ☐ Universidade
- ☐ Pagamento pelo paciente
- ☐ Não sei
- ☐ Outro. Qual? _____

08. Como é realizado esse encaminhamento? (Aprofundar se existe algum procedimento formal de encaminhamento ou se de maneira informal, “por amizade” ou apenas indicação verbal de outro serviço. Caso tenha um procedimento formal, verificar como foi estabelecido o fluxo do encaminhamento).

Textual: _____

09. Quais serviços de assistência especializada prestam atendimento aos casais soropositivos que querem engravidar?
(Assinalando a indicação de um deles, caso tenha mais de um, como possibilidade para ser entrevistado na segunda etapa da pesquisa, que será qualitativa)

Textual: _____

10. Desde quando este(s) serviço(s) iniciou (iniciaram) o atendimento aos casais que desejam engravidar?

Textual: _____

AGRADECER E ENCERRAR A ENTREVISTA

7.4. Anexo 4 – Termo de consentimento livre e esclarecido das entrevistas telefônicas com gestores de Programas de DST/Aids

Acesso de casais com infecção por HIV a serviços de reprodução assistida do Sistema Único de Saúde (SUS)

Termo de Consentimento Livre e Esclarecido

[obtido por telefone]

Bom dia/ boa tarde. Meu nome é [*nome da entrevistadora*]. Eu trabalho para o Cemicamp, que é a instituição que está realizando uma pesquisa para avaliar o acesso de casais com infecção por HIV a serviços de reprodução assistida do Sistema Único de Saúde (SUS). Interessa-nos conhecer se existem serviços de assistência especializada em HIV/Aids (SAE) que oferecem atendimento a casais portadores do HIV que desejam engravidar e como os profissionais destes serviços estão lidando com essa demanda.

Inicialmente, para alcançar esses objetivos, estamos convidando a participar deste estudo os secretários dos programas estaduais e municipais de DST/HIV/Aids de cada um dos estados e suas capitais, do Distrito Federal e dos municípios com 500.000 habitantes ou mais.

Gostaríamos de fazer algumas perguntas curtas sobre isso. Leva mais ou menos 10 minutos. Toda a informação que o (a) Sr.(a) nos der será utilizada somente para esta pesquisa. Como é difícil escrever tudo o que for falado, gostaríamos de gravar esta conversa. Somente a equipe de pesquisa do Cemicamp terá acesso às gravações. Todas as suas respostas serão confidenciais e seu nome não será registrado em nenhum lugar.

1) O (A) Sr.(a) concorda em participar da pesquisa?

[1] SIM

[2] NÃO → **AGRADEÇA E ENCERRE**

2) Podemos fazer a entrevista agora?

[1] SIM → **PULE PARA 4** [2] NÃO

3) Podemos agendar para quando? _____

4) Podemos gravar a nossa conversa?

[1] SIM

[2] NÃO **[PASSE AO QUESTIONÁRIO]**

7.5. Anexo 5 – Entrevista telefônica com gestor Municipal do Programa da Saúde da Mulher – Pesquisa FIV

AVALIAÇÃO DO ACESSO E DA ASSISTÊNCIA À INFERTILIDADE E REPRODUÇÃO ASSISTIDA NO SISTEMA ÚNICO DE SAÚDE (SUS)

Coordenador da Saúde da Mulher – Município

Identificação:

Data da Entrevista: ____/____/____

Entrevistadora:

Município : _____

Função do respondente:

- ☐ 1 Coordenador da Saúde da Mulher
- ☐ 2 Assessor/Assistente do Coordenador
- ☐ 3 Outro. Qual? _____

1. Existem serviços de saúde da Secretaria Municipal de (nome da cidade) que prestam de rotina atendimento em infertilidade aos casais que desejam engravidar e não conseguem?

- ☐ Sim → **[PULE PARA PERGUNTA 4]**
- ☐ Não

2. Por quê? (Pode assinalar mais de uma alternativa)

- ☐ Falta de recursos financeiros
- ☐ Falta de recursos humanos
- ☐ Não há serviços interessados em implantar esse atendimento
- ☐ Falta de uma decisão política para iniciar esse atendimento
- ☐ Não sabe dizer
- ☐ Essa possibilidade nunca foi discutida na Secretaria Estadual
- ☐ Não têm um protocolo adequado
- ☐ Outra razão. Qual? _____

3. Como são atendidas no seu município as pessoas que necessitam atendimento em infertilidade?

- ☐ Não sei
- ☐ Não são atendidas/não tem para onde encaminhar
- ☐ São encaminhadas para outro município. Qual? _____
- ☐ São encaminhadas para serviço do Estado. Qual ? _____
- ☐ São encaminhadas para serviço universitário. Qual? _____
- ☐ Outro. Qual? _____

[PULE PARA PERGUNTA 18]

4. Quais tipos de serviços dão esse atendimento? (Pode assinalar mais de uma alternativa)

- ☐ Centros de referência em saúde da mulher
- ☐ Serviços de referência específicos para infertilidade
- ☐ Outros. Quais? _____

5. Esses serviços são de nível primário, secundário ou terciário? (Pode assinalar mais de uma alternativa)

- ☐ Primário (Atenção Básica)
- ☐ Secundário (Média Complexidade)
- ☐ Terciário (Alta Complexidade)
- ☐ Não sabe

6. A Secretaria tem um protocolo que deve ser seguido por esses serviços para atender os casos de infertilidade?

- ☐ Sim
- ☐ Não. Por que? _____

[PULE PARA PERGUNTA 8]

7. Quem/Qual instituição elaborou esse protocolo?

- ☐ Secretaria Municipal de Saúde
- ☐ Secretaria Estadual de Saúde
- ☐ Ministério da Saúde
- ☐ Outros. Quais? _____

8. Quantos desses serviços que dão atendimento em infertilidade oferecem procedimentos de reprodução assistida?

- ☐ Serviços → [Pule para pergunta 10]
- ☐ Nenhum
- ☐ Não sabe

9. Como são atendidas no seu município as pessoas que necessitam atendimento em reprodução assistida?

- ☐ Não sei
- ☐ Não são atendidas/não tem para onde encaminhar
- ☐ São encaminhadas para outro município. Qual? _____
- ☐ São encaminhadas para serviço do Estado. Qual serviço? _____
- ☐ São encaminhadas para serviço universitário. Qual? _____
- ☐ Outro. Qual? _____

[PULE PARA PERGUNTA 18]

10. Como as pessoas chegam a esses serviços: por encaminhamento da rede básica ou marcam consulta diretamente no serviço?

- ☐ Por encaminhamento
- ☐ Marcam consulta diretamente no serviço
- ☐ Outras formas. Quais? _____

11. Quais tipos de procedimentos de reprodução assistida esses serviços oferecem?
(Pode assinalar mais de uma alternativa)

- ☐ Não sabe → [Pule para pergunta 14]
☐ FIV em [nome dos serviços] _____
☐ ICSI em [nome dos serviços] _____
☐ Inseminação intra-uterina em [nome dos serviços] _____

12. Desde quando esses serviços oferecem os procedimentos de reprodução assistida?
(**ENTREVISTADORA:** FAÇA A PERGUNTA CONFORME A RESPOSTA À PERGUNTA 9,
E REGISTRE, PARA CADA ITEM, A DATA MAIS ANTIGA)

a) Inseminação intra-uterina

- ☐ Desde _____
☐ Não sabe

b) FIV

- ☐ Desde _____
☐ Não sabe

c) ICSI

- ☐ Desde _____
☐ Não sabe

13. A fonte de financiamento desses procedimentos é o SUS ou existem outras?
(**ENTREVISTADORA:** FAÇA A PERGUNTA CONFORME A RESPOSTA À PERGUNTA 9)

a) Inseminação intra-uterina

- ☐ SUS
☐ Outras. Quais? _____
☐ Não sabe

b) FIV

- ☐ SUS
☐ Outras. Quais? _____
☐ Não sabe

c) ICSI

- ☐ SUS
☐ Outras. Quais? _____
☐ Não sabe

14. Esses serviços que oferecem atendimento em reprodução assistida conseguem atender a demanda ou existe lista de espera?

- ☐ Atendem a demanda
☐ Lista de espera
☐ Não sabe

15. Todos esses serviços que oferecem atendimento em reprodução assistida também atendem pessoas/casais que são HIV+ ou existem serviços específicos para essas pessoas?

- ☐ Todos atendem
☐ Alguns atendem. Quais? _____
☐ Nenhum atende
☐ Existem serviços específicos. Quais? _____
☐ Não sabe

16. Existe algum projeto de ampliar a oferta de serviços de reprodução assistida no seu município?

☐ Sim
☐ Não → PULE PARA A INSTRUÇÃO FINAL

17. Por favor, pode nos explicar em que consiste esse projeto?

Textual: _____

PULE PARA A INSTRUÇÃO FINAL

18. Existe algum projeto de implantar esses serviços nos próximos 12 meses em algum(ns) serviço do município?

☐ Sim
☐ Não → PULE PARA A INSTRUÇÃO FINAL

19. Por favor, pode nos explicar em que consiste esse projeto?

Textual: _____

20. Existe algum projeto de estabelecer parceria/convênio com alguma instituição do município para encaminhar as pessoas que necessitam de tratamento em reprodução assistida?

☐ Sim
☐ Não → PULE PARA A INSTRUÇÃO FINAL

21. Por favor, pode nos explicar em que consiste esse projeto?

Textual: _____

PULE PARA A INSTRUÇÃO FINAL

INSTRUÇÃO FINAL: VERIFIQUE A RESPOSTA À PERGUNTA 11 E SOLICITE NOME E/OU TELEFONE DE PESSOA DE CONTATO EM CADA SERVIÇO MENCIONADO. **DEPOIS OU SE A PERGUNTA 11 ESTIVER EM BRANCO: AGRADEÇA E ENCERRE A ENTREVISTA**

7.6. Anexo 6 – Entrevista telefônica com gestor Municipal do Programa da Saúde da Mulher – Pesquisa FIV

AValiação DO ACESSO E DA ASSISTÊNCIA À INFERTILIDADE E REPRODUÇÃO ASSISTIDA NO SISTEMA ÚNICO DE SAÚDE (SUS)

Coordenador da Saúde da Mulher – Estado

Identificação:

Data da Entrevista: ____/____/____

Entrevistadora:

Estado de : _____

Função do respondente:

- ☐ 1 Coordenador da Saúde da Mulher
- ☐ 2 Assessor/Assistente do Coordenador
- ☐ 3 Outro. Qual? _____

1. Existem serviços de saúde da Secretaria do estado (nome do estado) que prestam de rotina atendimento em infertilidade aos casais que desejam engravidar e não conseguem?

- ☐ Sim → **[PULE PARA PERGUNTA 3]**
- ☐ Não

2. Por quê? (Pode assinalar mais de uma alternativa)

- ☐ Falta de recursos financeiros
- ☐ Falta de recursos humanos
- ☐ Não há serviços interessados em implantar esse atendimento
- ☐ Falta de uma decisão política para iniciar esse atendimento
- ☐ Não sabe dizer
- ☐ Essa possibilidade nunca foi discutida na Secretaria Estadual
- ☐ Não têm um protocolo adequado
- ☐ Outra razão. Qual? _____

[PULE PARA PERGUNTA 14]

3. Quais tipos de serviços dão esse atendimento? (Pode assinalar mais de uma alternativa)

- ☐ Centros de referência em saúde da mulher
- ☐ Serviços de referência específicos para infertilidade
- ☐ Outros. Quais? _____

4. Esses serviços são de nível primário, secundário ou terciário? (Pode assinalar mais de uma alternativa)

- ☐ Primário (Atenção Básica)
- ☐ Secundário (Média Complexidade)
- ☐ Terciário (Alta Complexidade)
- ☐ Não sabe

5. A Secretaria tem um protocolo que deve ser seguido por esses serviços para atender os casos de infertilidade?

- ☐ Sim
- ☐ Não. Por que? _____

[PULE PARA PERGUNTA 7]

6. Quem/Qual instituição elaborou esse protocolo?

- ☐ Secretaria Estadual de Saúde
- ☐ Ministério da Saúde
- ☐ Outros. Quais? _____

7. Quantos desses serviços oferecem procedimentos de reprodução assistida?

- ☐ Serviços
- ☐ Nenhum → **[PULE PARA PERGUNTA 14]**
- ☐ Não sabe → **[PULE PARA PERGUNTA 14]**

8. Em quais municípios estão localizados esses serviços que oferecem procedimentos de reprodução assistida? (Pode assinalar mais de uma alternativa)

- ☐ Não sabe
- ☐ Capital do Estado
- ☐ Outros municípios. Quais? _____

9. Quais tipos de procedimentos de reprodução assistida esses serviços oferecem? (Pode assinalar mais de uma alternativa)

- ☐ Não sabe → **[PULE PARA PERGUNTA 14]**
- ☐ FIV em [nome dos municípios] _____
- ☐ ICSI em [nome dos municípios] _____
- ☐ Inseminação intra-uterina em [nome dos municípios] _____

10. Desde quando esses serviços oferecem os procedimentos de reprodução assistida?

(ENTREVISTADORA: FAÇA A PERGUNTA CONFORME A RESPOSTA À PERGUNTA 9, E REGISTRE, PARA CADA ITEM, A DATA MAIS ANTIGA)

a) Inseminação intra-uterina

- ☐ Desde _____
- ☐ Não sabe

b) FIV

- ☐ Desde _____
- ☐ Não sabe

c) ICSI

- ☐ Desde _____
- ☐ Não sabe

11. A fonte de financiamento desses procedimentos é o SUS ou existem outras?
(**ENTREVISTADORA**: FAÇA A PERGUNTA CONFORME A RESPOSTA À PERGUNTA 9)

a) Inseminação intra-uterina

- ☐ SUS
☐ Outras. Quais? _____
☐ Não sabe

b) FIV

- ☐ SUS
☐ Outras. Quais? _____
☐ Não

c) ICSI

- ☐ SUS
☐ Outras. Quais? _____
☐ Não sabe

12. Esses serviços que oferecem atendimento em reprodução assistida conseguem atender a demanda ou existe lista de espera?

- ☐ Atendem a demanda
☐ Lista de espera
☐ Não sabe

13. Todos esses serviços que oferecem atendimento em reprodução assistida também atendem pessoas/casais que são HIV+ ou existem serviços específicos para essas pessoas?

- ☐ Todos atendem
☐ Alguns atendem. Quais? _____
☐ Nenhum atende
☐ Existem serviços específicos . Quais? _____
☐ Não sabe

14. Existe algum projeto de implantar esses serviços nos próximos 12 meses em algum(ns) município do estado?

- ☐ Sim
☐ Não. Por que? _____

AGRADECER E ENCERRAR A ENTREVISTA

15. Em quais municípios? (Pode assinalar mais de uma alternativa)

- ☐ Não sabe
☐ FIV em [nome dos municípios] _____
☐ ICSI em [nome dos municípios] _____
☐ Inseminação intra-uterina em [nome dos municípios] _____

AGRADECER E ENCERRAR A ENTREVISTA

7.7. Anexo 7 – Termo de consentimento livre e esclarecido – Entrevistas telefônicas com gestores de Programas – Pesquisa FIV

AVALIAÇÃO DO ACESSO E DA ASSISTÊNCIA À INFERTILIDADE E REPRODUÇÃO ASSISTIDA NO SISTEMA ÚNICO DE SAÚDE (SUS)

Termo de Consentimento Livre e Esclarecido

[obtido por telefone]

Bom dia/ boa tarde. Meu nome é *[nome da entrevistadora]*. Eu trabalho para o Cemicamp, que é a instituição que está realizando uma pesquisa para avaliar o atendimento aos casos de infertilidade e de reprodução assistida no âmbito do Sistema Único de Saúde (SUS). Interessa conhecer a percepção de gestores e profissionais envolvidos na assistência quanto à adequação do atendimento às Normas do Ministério da Saúde.

Inicialmente, para alcançar esses objetivos, estamos convidando a participar deste estudo os coordenadores da saúde da mulher de cada um dos estados e suas capitais, do Distrito Federal e dos municípios com 500.000 habitantes ou mais.

Gostaríamos de fazer algumas perguntas curtas sobre isso. Leva mais ou menos 10 minutos. Toda a informação que o (a) Sr.(a) nos der será utilizada somente para esta pesquisa. Como é difícil escrever tudo o que for falado, gostaríamos de gravar esta conversa. Somente a equipe de pesquisa do Cemicamp terá acesso às gravações. Todas as suas respostas serão confidenciais e seu nome não será registrado em nenhum lugar.

1) O (A) Sr.(a) concorda em participar da pesquisa?

[1] SIM

[2] NÃO → **AGRADEÇA E ENCERRE**

2) Podemos fazer a entrevista agora?

[1] SIM

[2] NÃO

PULE PARA 4

3) Podemos agendar para quando? _____

4) Podemos gravar a nossa conversa?

[1] SIM

[2] NÃO → **AGRADEÇA E ENCERRE**

PASSE AO QUESTIONÁRIO

7.8. Anexo 8 – Roteiro de entrevista com coordenador de Serviço de Reprodução Assistida

AVALIAÇÃO DO ACESSO E DA ASSISTÊNCIA À INFERTILIDADE E REPRODUÇÃO ASSISTIDA NO SISTEMA ÚNICO DE SAÚDE (SUS)

ACESSO DE CASAIS COM INFECÇÃO POR HIV A SERVIÇOS DE REPRODUÇÃO ASSISTIDA NO SISTEMA ÚNICO DE SAÚDE (SUS)

Roteiro de Entrevista - Médico Coordenador do Serviço

O Centro de Pesquisas em Saúde Reprodutiva de Campinas – Cemicamp está desenvolvendo simultaneamente duas pesquisas – Avaliação do atendimento e da assistência a infertilidade e reprodução assistida no Sistema Único de Saúde e Acesso de casais com infecção por HIV a serviços de reprodução assistida do SUS. Na primeira etapa desses estudos, em entrevistas realizadas com coordenadores de saúde da mulher e com coordenadores dos Programas de DST/AIDS estaduais e municipais fomos informados que: Os casos de infertilidade que requerem atendimento em Reprodução Humana Assistida (RHA) no município são encaminhados para este serviço. Nesta segunda etapa das pesquisas, gostaríamos de conversar com o (a) Sr(a). sobre alguns aspectos deste encaminhamento e do atendimento dado aos casais.

1. Para começar, gostaria de confirmar se vocês fazem procedimentos de reprodução assistida neste serviço? Quais tipos de procedimentos de reprodução assistida são oferecidos? (Aprofundar: FIV; ICSI, Inseminação intra-uterina)
2. A partir de quando vocês começaram a oferecer esses procedimentos de Reprodução Humana Assistida? (**Aprofundar:** cada um dos procedimentos – FIV, ICSI e inseminação intra-uterina).
3. Como surgiu a iniciativa de implementar um atendimento em RHA? (**Aprofundar:** surgiu porque havia profissionais capacitados? Existia a demanda? Havia capacidade técnica de laboratório para a implementação? Houve recursos para a capacitação de profissionais? Houve recursos para a implementação da infra-estrutura necessária?)
4. Quais foram, na sua opinião, os elementos facilitadores para a implementação do atendimento em RHA? (**Aprofundar:** Quais as dificuldades? Houve maior facilidade ou dificuldade para algum dos procedimentos mencionados? Se sim: Por que? Para quais?).

5. Como está organizado o serviço? (**Aprofundar:** Quantos profissionais trabalham atualmente no serviço de RHA? Diferentes especialidades da equipe de saúde? Como foi a capacitação e ou formação dos profissionais? Como e quando se foram integrando a equipe?)
6. Como funciona a equipe no seu serviço? Há uma articulação multi-profissional ou cada um desempenha suas atividades sem muita interação entre os profissionais? (**Aprofundar:** reuniões de equipe ou outros momentos de troca entre os profissionais? Essa “troca” está institucionalizada ou acontece espontaneamente? É parte da rotina? Se sim, poderia me falar um pouco sobre como acontece na prática?)

Agora vamos focalizar somente o atendimento aos casais que são encaminhados pela rede municipal de saúde:

7. Como os casais que precisam de atendimento em RHA na rede municipal chegam ao seu serviço? (**Aprofundamento:** São encaminhados por serviços da rede municipal de saúde ou marcam consulta diretamente aqui? Isso acontece para todos os procedimentos de reprodução assistida ou existe diferença conforme o procedimento? Se sim, com qual procedimento? Por quê?)
8. Como é realizado esse encaminhamento da rede municipal ao seu serviço? (**Aprofundar:** Existe algum procedimento formal de encaminhamento ou o encaminhamento é “por amizade” entre os profissionais, um encaminhamento “informal”? Se for “informal”, como foi estabelecido este “encaminhamento informal”? Caso tenha um procedimento formal, como foi estabelecido o fluxo de encaminhamento? Quem estabeleceu o fluxo do encaminhamento? A Secretaria de Saúde ou seu serviço?)
9. Seu serviço consegue atender a demanda dos encaminhamentos da rede municipal de saúde ou existe lista de espera? (**Aprofundar:** Qual a proporção entre o número de casais que são encaminhados e o numero de casais atendidos pelo seu serviço no total? Há lista de espera para o atendimento em RHA? Perguntar para cada procedimento: FIV, ICSI e inseminação intra-uterina?).
10. Você poderia descrever as características do atendimento dado aos casais encaminhados? (**Aprofundar:** Há critérios estabelecidos pelo seu serviço para admitir os casais para os procedimentos de RHA? Existe lista de espera? Como se

entra na lista de espera? Os casais são admitidos na lista de espera com os exames e/ou diagnósticos já realizados em outros serviços ou têm que fazer novos exames para serem admitidos? Quanto tempo é a espera desde que a pessoa entra na lista e é chamada a participar dos procedimentos? Perguntar para cada procedimento: FIV, ICSI, Inseminação intra-uterina).

11. Quando o seu serviço dá atendimento a pessoas encaminhadas pelos serviços municipais de saúde, a realização dos procedimentos é paga com recursos repassados pelo município ou com recursos de seu serviço ou de outra fonte? Qual? (**Aprofundar:** Tem pessoas encaminhadas pela rede municipal ou estadual de saúde que recebem atendimento em RHA gratuito? Se sim, qual o critério para determinar quanto devem pagar ou se não pagam nada?)
12. Em algum momento foram realizados contatos ou houve alguma negociação com o SUS em relação à cobertura dos procedimentos de RHA? (**Aprofundar:** para cada um dos procedimentos: FIV, ICSI, inseminação intra-uterina? Houve alguma “promessa” de apoio financeiro por parte do SUS ou não? Foram iniciadas as conversações ou gestões com o SUS e depois não continuaram?)

Gostaria de comentar mais alguma coisa a esse respeito? Teria alguma sugestão para melhorar o acesso das pessoas com infertilidade a serviços de reprodução assistida?

Agora gostaríamos de conversar especificamente sobre o atendimento a casais com infecção pelo HIV.

13. Somente para confirmar a informação fornecida na entrevista telefônica: O serviço atende casais com infecção pelo HIV que desejam engravidar e se beneficiariam de técnicas de reprodução assistida, especialmente para a prevenção da transmissão horizontal, especialmente nos casos de casais sorodiscordantes? **Se SIM, pule para questão 16. Se, NÃO ATENDEM, continuar:**
14. Por que não? Já discutiram sobre essa possibilidade? (**Aprofundar:** enquanto coordenador, qual o seu posicionamento em relação a esse tipo de atendimento? Qual a reação e posicionamento dos demais profissionais? Existe alguma proposta de implantação deste atendimento?)

15. O serviço recebe esse tipo de demanda (casais com HIV que desejam engravidar e estão em busca de técnicas de reprodução assistida)? (**Aprofundar:** **se sim**, o que fazem com essa demanda? **Se não**, encaminham para algum outro serviço? Qual?)
16. Se o serviço atende casais com HIV. (**Aprofundar:** Faz parte do atendimento de rotina ou constitui um atendimento ocasional? Existe algum critério específico para o oferecimento do tratamento de reprodução assistida para essas pessoas? Qual? São casais soroconcordantes? Sorodiscordantes? Os dois tipos?)
17. Como surgiu a iniciativa de implementar este tipo de atendimento aos casais portadores de HIV? (**Aprofundar:** surgiu porque havia profissionais capacitados? Existia a demanda? Havia capacidade técnica de laboratório para a implementação? Houve recursos para a capacitação de profissionais? Houve recursos para a implementação da infra-estrutura necessária? Como foi o processo de inclusão deste tipo de atendimento no serviço de reprodução assistida? Qual foi a reação da equipe? Qual a reação institucional?)
18. É a mesma equipe de profissionais que atende os portadores de HIV e os demais casais ou existe uma equipe específica para isso? (**Aprofundar:** Se existe equipe específica, por que? Quais os profissionais envolvidos [especialidades]?).
19. Qual dos procedimentos - FIV, ICSI, lavagem de esperma + PCR, inseminação intra-uterina – é oferecido no seu serviço aos casais com infecção por HIV? (**Aprofundar:** Existe algum protocolo de tratamento específico para essa população, diferente daquele oferecido aos casais que não possuem HIV? Em caso positivo, por que? Como é esse protocolo?)
20. Como os casais que precisam deste atendimento em RHA na rede municipal chegam ao seu serviço? (**Aprofundamento:** São encaminhados por serviços da rede municipal de saúde ou marcam consulta diretamente aqui?)
21. Como é realizado esse encaminhamento da rede municipal ao seu serviço? (**Aprofundar:** Existe algum procedimento formal de encaminhamento ou o encaminhamento é “por amizade” entre os profissionais, um encaminhamento “informal”? Como foi estabelecido este “encaminhamento informal”? Caso tenha um procedimento formal, como foi estabelecido o fluxo de encaminhamento? Quem estabeleceu o fluxo do encaminhamento? A Secretaria de Saúde ou seu serviço?)

22. Seu serviço consegue atender a demanda dos encaminhamentos destes casos da rede estadual e/ou municipal ou existe lista de espera? (**Aprofundar:** Qual a proporção entre o número de casais HIV+ que são encaminhados pela rede municipal/estadual em relação ao número total de casais HIV+atendidos pelo seu serviço? Há lista de espera para o atendimento de casais com infecção por HIV em RHA? Pode nos dizer quantos procedimentos foram realizados nos últimos 12 meses de FIV, ICSI, lavagem de esperma + PCR, inseminação intra-uterina, com casais com infecção por IHV?).
23. Quando o seu serviço dá atendimento a pessoas encaminhadas pelos serviços municipais e/ou estaduais de saúde, a realização dos procedimentos é paga com recursos repassados pelo município ou com recursos de seu serviço ou de outra fonte? Qual? (**Aprofundar:** Tem pessoas com infecção por HIV encaminhadas pela rede municipal ou estadual de saúde que recebem atendimento em RHA gratuito? Se sim, qual o critério para determinar quanto devem pagar ou se não pagam nada?)
24. Em algum momento foram realizados contatos ou houve alguma negociação com o SUS em relação à cobertura dos procedimentos de RHA para pessoas infectadas pelo HIV? (**Aprofundar:** para cada um dos procedimentos: FIV, ICSI, lavagem de esperma + PCR, inseminação intra-uterina, com casais com infecção por IHV? Houve alguma “promessa” de apoio financeiro por parte do SUS ou não? Foram iniciadas as conversações ou gestões com o SUS e depois não continuaram?)

Gostaria de comentar mais alguma coisa a esse respeito? Teria alguma sugestão para melhorar o acesso das pessoas com infecção pelo HIV a serviços de reprodução assistida?

7.9. Anexo 9 – Roteiro de entrevista de casais com HIV em Serviços de Reprodução Assistida

Pesquisa: Acesso de Casais com Infecção por HIV a Serviços de Reprodução Assistida do SUS

Roteiro de Entrevista – Casais HIV em SRA

O Centro de Pesquisa em Saúde Reprodutiva de Campinas (CEMICAMP) está desenvolvendo uma pesquisa sobre o Acesso de Casais com Infecção por HIV a Serviços de Reprodução Assistida do SUS, na qual estamos entrevistando tanto os profissionais de alguns serviços de referência ao atendimento de pessoas com infecção por HIV e serviços de reprodução assistida, como também casais que desejam engravidar, com a finalidade de conhecer a opinião, a vivência e os sentimentos relacionados a esse tipo de tratamento. Para tanto, gostaríamos de conversar sobre a sua vivência.

1. Você tem o vírus HIV? E o seu parceiro tem o vírus HIV? Desde quando? Há quanto tempo vocês estão juntos?
2. Gostaria que você me falasse sobre seu desejo de engravidar. (Aprofundar: desde quando surgiu a vontade de engravidar? Essa é uma vontade só sua ou do seu parceiro também? Como foi para você pensar na possibilidade de ter um filho, sendo portador/a e/ou com parceiro/a portador/a do vírus HIV? Que tipo de coisas passavam pela cabeça? Se a mulher for SOROPOSITIVA:O que você sabe a respeito da gravidez para a mulher que é portadora do vírus HIV? Existe risco de passar o vírus para o bebê? O que existe hoje como possibilidade de tratamento?)
3. Você tem filhos? (Aprofundar: Se Sim, quantos? Algum deles tem o vírus HIV? Teve algum filho que morreu em função da Aids?) Algum deles é filho do seu atual parceiro? Seu parceiro tem filhos? (Se Sim, quantos? Algum deles tem o vírus HIV? Teve algum filho que morreu em função da Aids?)
4. Como foi pensar na possibilidade de recorrer a um tratamento de reprodução assistida para tentar engravidar? (Aprofundar: Que tipo de informações você tinha a respeito desse tipo de tratamento? Como obteve tais informações? Aonde? A decisão de buscar esse tratamento foi só sua ou de ambos?)
5. Gostaria que me contasse sobre o seu percurso até chegar a esse serviço para realizar os procedimentos de reprodução assistida para tentar engravidar? (Aprofundar:

Recebeu algum tipo de encaminhamento ou foi iniciativa pessoal? Se recebeu encaminhamento, foi por escrito ou informal? Quem deu o encaminhamento? Quais as dificuldades encontradas para chegar até aqui? Quanto tempo demorou até conseguir chegar aqui e iniciar o tratamento? O fato de você e/ou seu/sua parceiro/a ter/terem o vírus HIV interferiu no acesso ao tratamento? Você acha que o acesso ao tratamento foi igual a dos outros casais, foi mais fácil ou mais difícil?)

6. O que você sabe a respeito dos tratamentos de reprodução assistida (Inseminação artificial, fertilização In-vitro) para portador/a ou parceira/o de um/a portador/a do vírus HIV? (Aprofundar: Chegou a receber algum tipo de orientação sobre esse tipo de tratamento? Aonde? Quem orientou?).
7. Você já começou os procedimentos de RHA? (Aprofundar: Se Sim Você poderia me contar sobre a sua experiência de estar fazendo os procedimentos? O que você está sentindo? Se Não Você poderia me contar sobre o que você tem sentido em este tempo de espera? Quais as suas expectativas?)
8. O procedimento que você está fazendo, fez ou irá fazer é pago por vocês – uma parte ou tudo – ou tem algum subsídio? (Aprofundar: Que parte é paga pelo casal? Como foi para você saber que teria que pagar pelo procedimento? Foi fácil pagar? Foi difícil? Requereu de um planejamento? Que tipo de planejamento? Como foi organizado o orçamento do casal para poder pagar pelo procedimento?)
9. Foi possível compartilhar desse assunto com outras pessoas? (Aprofundar: Se Sim: Com quais pessoas você pôde compartilhar seu desejo de engravidar e a utilização de procedimentos de RHA? Qual foi a reação delas? Falaram alguma coisa que fosse de ajuda? Falaram alguma coisa que foi difícil de ouvir? Como se sentiu em relação a isso? Isso teve algum impacto na sua decisão? Se Não: Por que não?).
10. Foi possível conversar com os profissionais do serviço de RHA sobre como você está se sentindo em relação ao tratamento? (Aprofundar: Havia espaço nas consultas ou nas reuniões de orientação para se falar sobre esse assunto? Partia dos profissionais ou precisou ser introduzido por você? Qual a reação deles? Como você se sentia com o que eles falavam? Você recebeu algum tipo de orientação?)
11. Quais as suas expectativas daqui para frente? Você teria alguma sugestão para facilitar o acesso de outros casais a Serviços RHA?

7.10. Anexo 10 – Roteiro de entrevista com coordenador do SAE

Pesquisa: Acesso de Casais com Infecção por HIV a Serviços de Reprodução Assistida do SUS

Roteiro de Entrevista com coordenador do SAE

O Centro de Pesquisa em Saúde Reprodutiva de Campinas (CEMICAMP) está desenvolvendo uma pesquisa sobre o Acesso de Casais com Infecção por HIV a Serviços de Reprodução Assistida do SUS, na qual estamos entrevistando tanto os profissionais de alguns serviços de referência ao atendimento de pessoas com infecção por HIV e serviços de reprodução assistida, como também casais com HIV que desejam engravidar, com a finalidade de conhecer a opinião, a vivência e os sentimentos relacionados a esse tipo de tratamento. Na primeira etapa desse estudo, foram realizadas entrevistas telefônicas com os coordenadores dos Programas de DST/AIDS Estaduais e Municipais (das capitais dos Estados e cidades com mais de 500.000 habitantes). Nesta segunda etapa da pesquisa, gostaríamos de conversar com o/a Sr/a. sobre alguns aspectos do atendimento oferecido aos casais com infecção por HIV que desejam engravidar.

1. Apenas para confirmar, os dados recebidos através do contato telefônico, este é um serviço referência para o atendimento a pessoas com infecção por HIV/Aids na sua cidade? Há quanto tempo prestam atendimento à população?
2. Como o serviço está organizado? Que tipos de atendimentos são oferecidos à população? Individuais? Em grupo?
3. Quais profissionais trabalham no seu serviço? Existem reuniões de equipe ou tem outros momentos de troca entre os profissionais? Essa troca é institucionalizada ou acontece informalmente, ou quando necessário?
4. Dentre os usuários deste SAE, o serviço se depara com a demanda de casais, homens e/ou mulheres, soropositivos (soroconcordantes ou sorodiscordantes) que desejam engravidar? Como os profissionais lidam com esse tipo de demanda? Essa é uma demanda que se manifesta espontaneamente pelos pacientes durante os atendimentos de rotina? Os profissionais costumam abordar esse assunto em seus atendimentos? Você acredita que os usuários sentem-se à vontade e tem liberdade para falar sobre o desejo de engravidar durante os atendimentos com os profissionais? (Se não,

porque não? Quais as dificuldades encontradas?) Há resistência por parte de alguns profissionais para o atendimento dessa demanda?

5. A equipe multiprofissional em algum momento, já discutiu em reunião esse assunto (demanda de casais com HIV que desejam engravidar) ou a conduta dos profissionais é pessoal, individualizada? Se a equipe nunca discutiu o assunto, por que não? Não existe a demanda ou há dificuldade para identifica-la e lidar com ela? Não existe para onde encaminhar os casais? Se a equipe possui um consenso sobre o assunto, qual a conduta da equipe frente à demanda de casais sorodiscordantes que desejam engravidar? E, para casais soroconcordantes que desejam engravidar? Propõem algum tipo de tratamento? (Se sim, qual?).
6. Vocês oferecem algum tipo de orientação para os casais que manifestam vontade de engravidar (riscos de transmissão vertical e horizontal, melhor momento p/ engravidar, em relação ao período fértil, reprodução assistida)? Vocês acreditam que os casais com HIV poderiam se beneficiar dos tratamentos de reprodução assistida? Existe algum Serviço de Referência em RHA ao qual a equipe pode encaminhar essa população? Algum tipo de encaminhamento é feito para esses casais? (O encaminhamento é formal, por escrito ou informal? Que tipo de tratamento é oferecido? Você saberia dizer, qual a fonte de financiamento dos procedimentos – SUS, Universidade, pagamento pelo paciente?).
7. Já houve algum tipo de negociação junto à Secretaria de Saúde do Estado e/ou Município e Programa de DST/Aids sobre o oferecimento de tratamento de reprodução assistida para casais com infecção por HIV?
8. Você teria alguma sugestão para facilitar o acesso das pessoas com infecção por HIV a serviços de reprodução assistida? Gostaria de comentar mais alguma coisa?

7.11. Anexo 11 – Roteiro de entrevista com profissionais do SAE

Pesquisa: Acesso de Casais com Infecção por HIV a Serviços de Reprodução Assistida do SUS

Roteiro de Entrevista com profissionais – SAE

O Centro de Pesquisa em Saúde Reprodutiva de Campinas (CEMICAMP) está desenvolvendo uma pesquisa sobre o Acesso de Casais com Infecção por HIV a Serviços de Reprodução Assistida do SUS, na qual estamos entrevistando tanto os profissionais de alguns serviços de referência ao atendimento de pessoas com infecção por HIV e serviços de reprodução assistida, como também casais com HIV que desejam engravidar, com a finalidade de conhecer a opinião, a vivência e os sentimentos relacionados a esse tipo de tratamento. Na primeira etapa desse estudo, foram realizadas entrevistas telefônicas com os coordenadores dos Programas de DST/AIDS Estaduais e Municipais (das capitais dos Estados e cidades com mais de 500.000 habitantes). Nesta segunda etapa da pesquisa, gostaríamos de conversar com o/a Sr/a. sobre alguns aspectos do atendimento dado aos casais com infecção por HIV que desejam engravidar.

1. Qual a sua formação profissional? Você poderia descrever o seu trabalho nesse serviço? Recebeu algum tipo de capacitação ou treinamento específico para essa função? Já havia trabalhado com pessoas com infecção por HIV? Como é para você trabalhar nessa área (como se sente)?
2. Como foi a sua inserção nessa equipe? Você participa de reuniões multidisciplinares ou tem outros momentos de troca entre os profissionais? Essa troca é institucionalizada ou acontece informalmente, ou quando necessário?
3. Você poderia descrever o seu trabalho nesse serviço? Na sua rotina, você atende casais (homens e/ou mulheres) com HIV que manifestam a vontade de engravidar ou que já estão tentando fazê-lo? Durante os seus atendimentos de rotina, costuma abordar esse assunto? Você acredita que os usuários sentem-se à vontade e tem liberdade para falar sobre o desejo de engravidar durante o atendimento? (Se não, porque não?)
4. O que você costuma fazer frente a essa demanda? Algum tipo de orientação é dada para os pacientes? (Se sim, qual? Se não, porque não?) Propõe algum tipo de

tratamento? (Se sim, qual? Se não, porque, não?) O que você sabe sobre os procedimentos de reprodução assistida para pessoas com infecção por HIV? Algum tipo de encaminhamento é feito para esses casais que tem vontade de engravidar? (Se sim, para onde? O encaminhamento é formal, por escrito ou informal?) Quais as dificuldades enfrentadas?

5. Como você se sente em relação a esse tipo de demanda dos pacientes? O que você pensa a respeito desse assunto?
6. Você teria alguma sugestão para facilitar o acesso das pessoas com infecção por HIV a serviços de reprodução assistida? Gostaria de comentar mais alguma coisa?

7.12. Anexo 12 – Roteiro de entrevistas com homens e mulheres, usuários do SAE

Pesquisa: Acesso de Casais com Infecção por HIV a Serviços de Reprodução Assistida do SUS

Roteiro de Entrevista Casais – SAE

O Centro de Pesquisa em Saúde Reprodutiva de Campinas (CEMICAMP) está desenvolvendo uma pesquisa sobre o Acesso de Casais com Infecção por HIV a Serviços de Reprodução Assistida do SUS, na qual estamos entrevistando tanto os profissionais de alguns serviços de referência ao atendimento de pessoas com infecção por HIV e serviços de reprodução assistida, como também casais com HIV que desejam engravidar, com a finalidade de conhecer a opinião, a vivência e os sentimentos relacionados a esse tipo de tratamento. Para tanto, gostaríamos de conversar sobre a sua vivência.

1. Gostaria de confirmar a informação de que você tem vontade de engravidar? (Aprofundar: Essa é uma vontade só sua ou do seu parceiro também? Desde quando surgiu essa vontade? Existe um planejamento pessoal ou do casal para realizar esse desejo? (Já estão tentando? desde quando?)
2. Qual de vocês possui o vírus HIV? Há quanto tempo? Há quanto tempo estão juntos?
3. Você tem filhos? (Se sim, quantos? Algum deles tem o vírus HIV? Teve algum filho que morreu em função da Aids?) Algum deles é filho do seu atual parceiro? Seu parceiro tem filhos? (Se sim, quantos? Algum deles tem o vírus HIV? Teve algum filho que morreu em função da Aids?)
4. O que você sabe a respeito da gravidez para uma pessoa portadora ou parceira/o de um/a portador/a do vírus HIV? (Aprofundar: Riscos? O que existe hoje como possibilidade de tratamento?)
5. Como foi para você pensar na possibilidade de ter um filho, sendo portador/a e/ou com parceiro portador/a de vírus HIV?(Aprofundar: que tipo de coisas passavam pela cabeça? Foi possível compartilhar desse assunto com outras pessoas? Quais foram as dificuldades encontradas para se falar sobre esse assunto? Com quais pessoas você pôde compartilhar seu desejo de engravidar? Qual foi a reação delas? Como se sentiu em relação a isso? Isso teve algum impacto na sua decisão?).

6. Foi possível compartilhar com os profissionais com os quais você faz tratamento para o HIV, sobre a sua vontade de engravidar? (Aprofundar: Havia espaço nas consultas para se falar sobre esse assunto? Era um assunto que partia dos profissionais ou precisou ser introduzido por você? Qual a reação deles? Como você se sentiu? Você recebeu algum tipo de orientação? Quais as dificuldades encontradas? Houve alguma facilidade, apoio ou algum tipo de encaminhamento? Isso teve algum impacto na sua decisão?)
7. Você já ouviu falar sobre os tratamentos de reprodução assistida (Inseminação artificial, fertilização In-vitro, lavagem de esperma) para portador/a ou parceira/o de um/a portador/a do vírus HIV? (Aprofundar: O que você sabe a respeito disso? Chegou a receber algum tipo de orientação sobre esse tipo de tratamento? Aonde? Quem orientou? Chegou a receber ou pedir algum encaminhamento para esse tipo de tratamento?)
8. Quais as suas expectativas daqui para frente? Quais os seus projetos? Teria alguma sugestão para nos dar em relação ao atendimento de casais com HIV que desejam engravidar?

7.13. Anexo 13 – Termo de consentimento livre e esclarecido das entrevistas com coordenadores de serviços e profissionais(SRA e SAE)

TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO

Pesquisa: Acesso de Casais com Infecção por HIV a Serviços de Reprodução Assistida do SUS

Entrevista com Profissionais de saúde

Eu, _____, fui informado(a) que o CEMICAMP, organização sem fins lucrativos que trabalha com pesquisa em saúde reprodutiva, esta desenvolvendo uma pesquisa juntamente com a Faculdade de Medicina da UNICAMP, que tem por objetivo avaliar o acesso de casais portadores de HIV a serviços de reprodução assistida do Sistema Único de Saúde (SUS). O projeto visa descrever a opinião dos gestores e profissionais de saúde dos serviços de reprodução assistida e serviços de assistência especializada em HIV/Aids (SAE) do Sistema Único de Saúde (SUS) sobre o oferecimento de atendimento a casais portadores de HIV que desejam engravidar. Também pretende avaliar a opinião e dificuldades encontradas pelos gestores, profissionais de saúde e usuários e descrever as vivências e os sentimentos dos usuários relacionados a esse tipo de tratamento. Como parte desta pesquisa, serão entrevistados profissionais que atuam nos serviços de Reprodução Humana Assistida e Serviços Especializados em HIV/Aids.

O protocolo desta pesquisa foi aprovado pelo Comitê de Ética em Pesquisa da Faculdade de Ciências Médicas da UNICAMP (Parecer 135/2008), recebe apoio financeiro da FAPESP – Fundação de Amparo à Pesquisa do Estado de São Paulo e será assunto de tese de Doutorado.

Fui também informado que tenho o direito de aceitar ou rejeitar participar desta pesquisa, sem que isso me cause qualquer prejuízo. Sei que a participação significa ser entrevistado por cerca de quarenta minutos e que tenho o direito de responder somente as perguntas que queira. Eu também posso interromper a entrevista quando quiser. Sei que a entrevista será gravada e que toda a informação que der será utilizada somente para este levantamento. Somente a equipe de pesquisa do CEMICAMP e o pesquisador responsável terão acesso às fitas. Todas as minhas respostas serão confidenciais e meu nome não será registrado em nenhum lugar no instrumento que será aplicado nem na fita em que a entrevista será gravada.

Caso tenha alguma dúvida sobre o estudo, posso entrar em contato com a Pesquisadora Andréa Rossi pelo telefone 19-3289-2856 ou através do e-mail: androssi@unicamp.br. Se tiver alguma dúvida ou pergunta sobre os aspectos éticos desta pesquisa, posso contatar o Comitê de Ética em Pesquisa da Faculdade de Ciência Médicas da Unicamp, no telefone 19-3521-8936.

Li as informações acima e tive a chance de esclarecer dúvidas e fazer perguntas sobre esta pesquisa, que me foram respondidas satisfatoriamente. Além disso, autorizo que a gravação seja feita.

Data de hoje: ____/____/____

Assinatura do participante: _____

Eu certifico que todas as informações acima foram dadas ao participante:

Nome do entrevistador: _____

Assinatura do entrevistador: _____

Assinatura do investigador principal:



Dra. Eliana Amaral

7.14. Anexo 14 – Termo de consentimento livre e esclarecido das entrevistas com homens e mulheres com HIV, usuários dos SRA e SAE

TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO

Pesquisa: Acesso de Casais com Infecção por HIV a Serviços de Reprodução Assistida do SUS

Entrevista com Usuários

Eu, _____ fui informada(o) que o CEMICAMP, organização sem fins lucrativos que trabalha com pesquisa em saúde reprodutiva, esta desenvolvendo uma pesquisa juntamente com a Faculdade de Medicina da UNICAMP, intitulada “Acesso de Casais com Infecção por HIV a Serviços de Reprodução Assistida do SUS”. O projeto visa descrever a opinião e dificuldades dos gestores e profissionais de saúde dos serviços de reprodução assistida e serviços de assistência especializada em HIV/Aids (SAE) do Sistema Único de Saúde (SUS) sobre o oferecimento de atendimento a casais portadores de HIV que desejam engravidar. Também pretende descrever a opinião e dificuldades, além de descrever as vivências e os sentimentos dos casais com HIV, que desejam engravidar. Como parte dessa pesquisa serão entrevistados usuários(casais com HIV) que fazem tratamento nesses serviços.

Tenho consciência de que não receberei nenhum benefício, assim como, não terei prejuízo com o tratamento que estou recebendo ou que pretendo receber. Sei que a minha participação consistirá em realizar apenas uma entrevista que será gravada e durará cerca de 30 minutos. Serei identificada/o apenas por um número. Isto significa que quem tiver acesso às informações da pesquisa não saberá quem foram as pessoas que participaram da pesquisa. A fita em que for gravada a entrevista também será identificada apenas por número. Fui também informada/o que tenho o direito de aceitar ou rejeitar participar desta pesquisa, sem que isso nos cause qualquer prejuízo. Se eu desistir de participar da pesquisa, a entrevista será interrompida e não sofrerei qualquer prejuízo com isso.

Caso tenha alguma dúvida sobre o estudo, posso entrar em contato com a pesquisadora Andréa Rossi pelo telefone 19-3289-2856 ou através do e-mail: androssi@unicamp.br. Se tiver alguma dúvida ou pergunta sobre os aspectos éticos desta pesquisa, posso contatar o Comitê de Ética em Pesquisa da Faculdade de Ciências Médicas da Unicamp, no telefone 19-35218936.

Li as informações acima e tive a chance de esclarecer dúvidas e fazer perguntas sobre esta pesquisa, que me foram respondidas satisfatoriamente.

Data de hoje: ____/____/____

Assinatura do participante: _____

Eu certifico que todas as informações acima foram dadas ao participante:

Nome do entrevistador: _____

Assinatura do entrevistador: _____

Assinatura do investigador principal:



Dra. Eliana Amaral