

Mulheres com HIV/AIDS: reações ao diagnóstico

Women with HIV/AIDS: Diagnose reaction

Tânia Maria Cemin Wagner

Universidade de Caxias do Sul. Rua Francisco Getúlio Vargas, 1130, 95070-560, Caxias do Sul, RS, Brasil. twagner@terra.com.br e tmcwagne@ucs.br

Denise Rasia Bosi

Serviço de Psicologia Aplicada (SEPA) da Universidade de Caxias do Sul. Rua Francisco Getúlio Vargas, 1130, 95070-560, Caxias do Sul, RS, Brasil. bositerra.com.br e drbosi@ucs.br

Resumo. O diagnóstico de soropositividade ao HIV é recebido com impacto e, quando a infecção ocorre por parceiro em união estável, coloca em jogo muito mais do que a fidelidade pressuposta, abalando a confiança e as expectativas depositadas nesse parceiro. Além disso, as mulheres são biologicamente mais vulneráveis a essa infecção. O objetivo foi investigar as percepções de mulheres que relatam terem sido infectadas por parceiro em união estável no momento da revelação desse diagnóstico e após um tempo dessa notícia. O estudo é transversal qualitativo do tipo exploratório. Contou com 11 mulheres vivendo com o HIV que foram infectadas pelos parceiros e que fazem acompanhamento no Ambulatório de Infectologia DST/AIDS de Caxias do Sul. Elas foram entrevistadas a partir de um roteiro semiestruturado, com gravação e transcrição. Constatou-se o relato de desespero no momento do diagnóstico, pois essa notícia era inesperada e dificuldades em revelar o diagnóstico à família, enfrentando a doença sozinhas.

Palavras-chave: mulheres, HIV/AIDS, diagnóstico.

Abstract. The diagnosis of HIV seropositivity is received with impact, and when the infection is contracted from a stable partner, it brings into play a lot more than the assumed loyalty, shaking the confidence and the expectations placed on this partner. In addition, women are biologically more vulnerable to such infection. The objective was to investigate the perceptions of women who report having been infected by a partner in a stable relationship at the time of disclosure of the diagnosis and after a while after receiving the news. A cross-sectional study of an exploratory qualitative was carried out including 11 women living with HIV who were infected by partners and go to the Infectious Diseases Clinic STD/AIDS of Caxias do Sul. They were interviewed using a semi-structured questionnaire, with recording and transcription. The results point to the story of despair at diagnosis, as this news was unexpected and to the difficulties to reveal the diagnosis to family members, ending up facing the disease alone.

Key words: women, HIV/AIDS, diagnose.

Revisão de literatura

A prevalência de infecção pelo vírus HIV tem aumentado significativamente desde os anos 2000, caracterizando-se como uma epidemia generalizada, sendo que, no último boletim epidemiológico do Ministério da Saúde (2012), os números de casos de AIDS notificados ao Sinan, declarados no SIM e devidamente registrados, segundo origem, UF e região de residência por ano de diagnóstico revela que a região sul apresenta o maior índice – 117.875 casos, seguido pela região sudeste com 102.18 casos (Tabela 1 – 2000 até jun/2012). Identifica-se um crescimento nos números dessa infecção em meio à população heterossexual do mundo inteiro e constata-se, também, a dificuldade em mudar a concepção de grupo de risco para comportamento de risco. Essa dificuldade está relacionada à forma que ocorria o contágio. No início da epidemia, o HIV atingia principalmente homossexuais, prostitutas, hemofílicos e usuários de drogas injetáveis, grupos caracterizados, na época, como de risco, por estarem frequentemente expostos ao vírus. Porém, a concepção de comportamento de risco retrata que qualquer pessoa pode estar vulnerável ao vírus HIV, o que vai depender de seus comportamentos (Zampieri, 2004). A dificuldade em perceber-se vulnerável ao HIV faz com que uma parcela específica da população heterossexual não se previna e corra o risco de ser infectada. Nessa parcela, há um grande número mulheres infectadas pelo HIV por parceiro em união estável. Elas não se percebem em risco, uma vez que, por estarem inseridas em um relacionamento desse cunho, possuem a fantasia de imunidade ao vírus e não identificam a necessidade de hábitos de prevenção (Zampieri, 2004).

Segundo dados do Boletim Epidemiológico de 2012 do Ministério da Saúde, de 1980 a junho de 2012, no Brasil, foram notificados 656.701 casos de AIDS. Em 2011, foram notificados 24.379 casos do sexo masculino e 14.388 do sexo feminino, sendo que, até 1999, os índices eram de 154.269 do sexo masculino e 56.108 do sexo feminino, evidenciando, assim, um aumento significativo de mulheres infectadas. Os índices de 2012, até junho, referem-se a 11.162 casos no sexo masculino e 6.648 do sexo feminino.

O HIV é transmitido através de relações sexuais desprotegidas, por agulhas e seringas infectadas, por transfusões de sangue contaminado, por via placentária ou pela amamen-

tação. Antunes (2003) considera que a mudança de comportamento de risco envolveria três estágios: o reconhecimento e a definição dos comportamentos de risco; o compromisso em reduzir as práticas arriscadas e a busca de estratégias para atingir esses objetivos. O indivíduo deve se perceber em situação de risco para se comprometer com a mudança de comportamento e adotar práticas seguras em relação ao vírus. Ressalta-se que o HIV pode manter-se assintomático por anos, demorando, algumas vezes, até dez anos para se manifestar. Conforme o Ministério da Saúde (2009), a infecção causada pelo HIV possui quatro fases clínicas, sendo elas: infecção aguda, fase assintomática, fase sintomática inicial e AIDS.

As mulheres são mais vulneráveis à infecção pelo HIV do ponto de vista biológico. Porém, a vulnerabilidade deve ser pensada muito além do ponto de vista orgânico, é necessário compreendê-la como a possibilidade de as pessoas estarem expostas ao adoecimento e como resultado de escolhas não só individuais, mas também de questões referentes ao contexto em que estão inseridas (Bastos, 2001). A transmissão heterossexual e a falta de consciência quanto à necessidade de uso de preservativos, mesmo dentro de uma união estável, são outros fatores que contribuem para a vulnerabilidade feminina (Saldanha e Figueiredo, 2003; Galvão *et al.*, 2004; Brito *et al.*, 2001).

A intervenção psicológica, tanto durante o período de descoberta da soropositividade quanto durante o período de adaptação a sua nova condição, é de extrema importância, uma vez que esse diagnóstico é, muitas vezes, percebido como traumático e desestruturante do ponto de vista orgânico, psicológico e social. Esse processo pode ser potencialmente mais traumático e difícil quando a infecção acontece em uma condição na qual o sujeito não se identifica como vulnerável (Selli e Cechin, 2007). A infecção pelo HIV por parceiro em união estável coloca em jogo muito mais do que a fidelidade pressuposta, abalando a confiança e as expectativas depositadas nesse parceiro escolhido (Zampieri, 2004).

Este artigo tem como objetivo principal examinar as percepções em relação ao diagnóstico, à forma de infecção, às figuras parentais e à maternidade de mulheres vivendo com o vírus HIV que relatam ter sido infectadas por parceiro em união estável. Essas informações podem fornecer subsídios às diferentes áreas profissionais quanto à realização de intervenções mais adequadas, assim como ajudar a

discutir possibilidades de auxiliar as mulheres que ainda não se infectaram.

Método

O delineamento é transversal, de cunho qualitativo e exploratório. Foram feitas entrevistas com roteiros semiestruturados em 11 participantes - mulheres vivendo com o HIV, que relatam terem sido infectadas pelo parceiro dentro de uma união estável que realizavam consultas de acompanhamento no Ambulatório de Infectologia DST/AIDS da cidade de Caxias do Sul (RS). O estudo foi submetido ao Comitê de Ética em Pesquisa da Universidade de Caxias do Sul, sendo iniciado somente após a aprovação do projeto.

As participantes foram mulheres com idade variando entre 28 e 45 anos, sendo que 8 possuíam ensino fundamental completo e 5 estavam separadas no momento da entrevista. Quanto às ocupações das participantes, são diversas: secretária, recepcionista, doceira, doméstica, auxiliar de joalheiro, do lar, massoterapeuta, operadora de injetora, chefe de cozinha e duas desempregadas. Três delas descobriram o HIV através dos testes pré-natais, 3 realizaram testes diagnósticos por precaução quando foi detectada a viremia. Além disso, 2 mulheres apresentavam doenças definidoras de AIDS no momento do diagnóstico, 2 através de ex-parceiros e uma teve HIV descoberto em teste de triagem para doação de sangue. As entrevistas foram realizadas com as mulheres que se enquadravam nos seguintes critérios de inclusão: relatar que a infecção ocorreu por parceiro em união estável e que se dispuseram a participar da pesquisa mediante assinatura do Termo de Consentimento Livre e Esclarecido. Entende-se por parceiro em união estável, nessa investigação, um marido, companheiro ou namorado que está numa relação de convivência duradoura e estabelecida com o objetivo de constituição familiar. As características gerais das participantes são apresentadas na Tabela 1, posteriormente, segue-se discutindo cada uma das unidades de sentido e suas categorias.

O instrumento de coleta de dados foi uma entrevista com os seguintes tópicos: (i) forma de descoberta da soropositividade para o HIV e reação ao diagnóstico; (ii) forma de contaminação; (iii) relação com os parceiros após a contaminação; (iv) pessoas do convívio dos pacientes sabiam sobre as suas condições; (v) apoio da família; (vi) significado da soroposi-

tividade e expectativas para cada paciente; (vii) atividades de lazer e (viii) presença de filhos.

As mulheres estavam no referido ambulatório para reconsultas e eram convidadas a participar do estudo em questão, sendo que não houve nenhuma seleção específica, apenas a abordagem das participantes, individualmente, nos dias de coleta de informações dessa investigação. As entrevistas ocorreram em salas privativas, de modo individual, foram gravadas e posteriormente transcritas.

Para avaliação dos resultados foi utilizado o método preconizado por Bardin (1977), que caracteriza o processo em três diferentes fases. A primeira fase refere-se à pré-análise, a segunda é a exploração do material e a terceira aborda o tratamento dos resultados, a inferência e finaliza com a interpretação. A pré-análise é uma fase de organização das informações, partindo da escolha dos documentos a serem submetidos à análise, da formulação das hipóteses e dos objetivos, até a elaboração dos indicadores que fundamentem a interpreta-

Tabela 1. Características gerais das participantes.
Table 1. General characteristics of participants.

Idade (anos - média)	35,54
Estado Civil	
Separada	5
Casada	3
Divorciada	2
Convivente	1
Escolaridade	
Ensino Médio Completo/ Incompleto	7
Ensino Fundamental/Sem escolaridade	4
Descoberta do HIV	
Pré-natal	3
Precaução	3
Doenças definidoras de AIDS	2
Ex-parceiros	2
Triagem para doação de sangue	1
Tempo decorrido do diagnóstico	
Menos de 1 ano	1
De 1 a 5 anos	6
De 6 a 10 anos	1
Mais de 10 anos	2
Não informou	1
Filhos	
Sim	9
Não	2

ção final. A exploração do material refere-se a uma fase longa e fastidiosa, consistindo em uma operação de codificação e organização do material a partir de regras anteriormente formuladas. E a terceira etapa, tratamento dos resultados, refere-se ao momento de evidenciar os resultados brutos e suas significâncias, e de propor inferências e interpretações acerca dos objetivos previstos ou de outras descobertas inesperadas. A categorização é uma operação de classificação de elementos constitutivos de um conjunto, com reagrupamento a partir de critérios previamente definidos.

As unidades de sentido foram organizadas a partir do objetivo desse estudo e elencadas a priori na análise dos dados, as quais relacionam-se à identificação de percepções vivenciadas por mulheres infectadas pelo vírus HIV através de parceiro em união estável em relação ao diagnóstico; à forma de infecção; aos pais e à maternidade. Foram realizadas várias leituras e recortes das verbalizações das participantes para construção das categorias dentro de cada uma das unidades, com avaliação de pares quanto à clareza e à pertinência da categorização. As duas primeiras unidades foram divididas em dois momentos distintos da vida das participantes: 'momento do diagnóstico' e 'momento da entrevista', uma vez que se detectou, ao realizar as entrevistas, uma grande diferença em como se sentiam ao abordar os dois momentos, como se falassem do passado e do presente. As categorias emergiram das respostas das entrevistadas com relação ao objetivo do estudo e a partir das temáticas apresentadas. Dessa forma, segue-se apresentando as unidades de sentido construídas nesse estudo, relacionadas ao diagnóstico de soropositividade; à forma de infecção; aos pais e à maternidade, com suas devidas categorias e discussão.

Resultados e discussão

Reações ao diagnóstico

A primeira unidade de sentido diz respeito às percepções em relação ao diagnóstico de soropositividade e as verbalizações das participantes foram agrupadas acerca do 'momento do diagnóstico' e sobre o 'momento da entrevista', apresentando algumas categorias similares e outras específicas a cada momento.

Identificaram-se, nos dois momentos, as seguintes categorias: negação, morte e aceitação. A negação é considerada esperada por Langone

e Vieira (1995), já que, frente ao diagnóstico de soropositividade, o sujeito sofre uma desorganização do pensamento, como pode ser exemplificado: "Então eu lia, mas não conseguia acreditar no que eu tava lendo", podendo negar a realidade, como: "Aquilo não era verdade pra mim". Passado o impacto da notícia, espera-se haver uma reorganização do eu dentro da nova realidade, ou seja, o sujeito passa a funcionar de forma mais integrada, unificada, confiando nas novas direções que surgem para sua vida (Langone e Vieira, 1995). Contudo, nesse estudo, constatou-se que a negação se mantém no 'momento da entrevista', entendendo-se que, mesmo depois de um tempo, ainda há dificuldade quanto a assumir essa patologia. Nos casos em que a doença não se manifesta imediatamente, porque é possível se conviver por anos com a latência desse vírus, torna ainda mais complicada a elaboração da doença e a adesão aos cuidados necessários, pois o sujeito é portador do vírus, mas, ainda, não está doente. Castanha *et al.* (2006) consideram essa ambivalência quanto a ser um mal real e irreal ao mesmo tempo como dando margem a fantasias relacionadas a essa doença e colocando o sujeito numa posição de dúvida: não está doente, nem está saudável. Essa situação, conforme os mesmos autores, faz com que a morte, antes iminente, pareça ter sido afastada, como se o diagnóstico soropositivo passasse a ser banalizado pelo infectado. Em função disso, o indivíduo pode lançar dúvidas sobre o seu diagnóstico e até fantasiar uma possível cura, negando, assim, sua real condição. Pode-se exemplificar essa banalização e até a negação a partir da verbalização de uma participante que se encontra em fase assintomática da doença: "Pra mim no caso hoje é mentira, porque eu não tenho mais. Hoje eu estou totalmente curada".

Com relação à iminência da morte, referida como consequência da resposta à soropositividade, é ilustrada com a seguinte verbalização, no 'momento do diagnóstico': "[...] porque no início, eu achei que ia morrer, me desesperei, não sabia de nada, pra mim eu ia morrer e pronto", e, no 'momento da entrevista', "[...] até comento, qualquer coisa agora, tudo que me falam, assim, você vai comprar tal coisa pro futuro, pra quê, eu digo? Eu vou morrer." Tais referências à morte surgem, de acordo com Castanha *et al.* (2006), em função de que a AIDS ainda é uma doença potencialmente letal e sem possibilidade de cura. Dessa forma, receber esse diagnóstico, traz consigo o

fantasma da morte (Maliska *et al.*, 2009), como demonstra a verbalização a seguir “[...] já significou o fim do mundo, já significou o fim de tudo”. Pode-se perceber, através da fala dessa participante, que alguns podem ter essa sensação de fim no momento da notícia do diagnóstico de soropositividade, mas que, depois, podem optar por enfrentá-la, através de tratamento adequado.

A aceitação foi outra categoria presente, estando relacionada à espiritualidade e ao conhecimento sobre a doença. Algumas passaram a perceber a doença como uma lição de vida “[...] acho que as coisas ruins que acontecem na tua vida é pra ti aprender a ser melhor”, ou, então, passaram a perceber que mesmo não tendo cura, trata-se de uma doença que pode ser controlada “Eu acredito na possibilidade de dizer, para os outros, que não é o fim do mundo [...] não é tão terrível como as pessoas pensam”. Portanto, apesar do grande impacto desse diagnóstico, algumas participantes conseguem elaborá-lo e acreditar em possibilidades de tratamento para manutenção de sua qualidade de vida.

Porém, somente no ‘momento do diagnóstico’, elas evidenciaram também o sentimento de desespero, que pode ser entendido enquanto relacionado à notícia. Pode-se pensar que o desespero das participantes frente ao diagnóstico teria relação com o fato de elas não perceberem sua vulnerabilidade, uma vez que estavam inseridas em uma relação estável e, por isso, não se identificando com um comportamento de risco iminente. O estigma do HIV ainda está influenciando comportamentos e desestimulando a prevenção ao vírus, pois à medida que se mantém a ideia de grupos específicos vulneráveis, deixa-se de se reforçar a prevenção. O desespero pode ser exemplificado a partir da verbalização: “Ah, eu gritava, chorava, não queria mais viver, eu entrei em pânico”. Somente no ‘momento da entrevista’, uma participante trouxe percepções envoltas de castigo e de medo, “[...] então, para minha cabeça, eu acho que é algum castigo que eu mereço”. A essa percepção é importante relacionar as vivências da participante, sabendo-se que, muitas vezes, as doenças crônicas representam esse lugar de castigo, amparadas por questões culturais ou espirituais.

Quanto à forma de infecção

A segunda unidade refere-se às percepções em relação à forma de infecção. As categorias

aceitação e raiva estiveram presentes nessa unidade, tanto no ‘momento do diagnóstico’ quanto no ‘momento da entrevista’, sendo que a categoria aceitação se apresentou em quase todas as mulheres. Sugere-se que essa aceitação da forma de infecção pode estar relacionada a questões culturais, uma vez que nossa sociedade se caracteriza como patriarcalista. É importante ressaltar que a mulher ainda possui dificuldades em questionar a prática sexual e com isso acaba se submetendo às decisões do marido por medo de ser questionada ou julgada, percebendo, muitas vezes, sua infecção pelo vírus como consequência do seu papel de esposa submissa às escolhas do marido. Pode-se entender que há uma percepção de que faz parte do seu papel aceitar, simplesmente, os acontecimentos e se colocar numa posição de vítima para ser melhor aceita socialmente (Paiva, 1992; Giacomozzi e Camargo, 2004). Entende-se que elas acabam assumindo uma posição de impotência frente ao vírus, como ilustra a próxima verbalização, falando sobre a infecção pelo HIV no ‘momento da entrevista’: “[...] já era tarde para mim tomar qualquer atitude, não ia mudar eu brigar com ele, tirar ele de dentro de casa, não ia mudar o que eu tinha, eu ia continuar sendo soropositiva”. Isso pode ser relacionado ao que Finkler (2003) considera quanto ao temor de um possível rompimento da relação, uma vez que representa, para essas mulheres, um custo emocional significativo, fazendo com que aceitem a sua condição.

Apesar de o estudo identificar a presença de repressão feminina de cunho patriarcalista, constatou-se, também, nas verbalizações das participantes, sentimentos de raiva, relacionados à traição, não apenas à traição conjugal, mas à traição da confiança depositada no parceiro, como exemplifica a seguinte verbalização, referente ao ‘momento do diagnóstico’: “Aí eu senti raiva, senti ódio, queria matar ele” e “[...] se eu tenho a oportunidade eu digo para ele que ele estragou a minha vida”. Sousa e Barroso (2009) esclarecem que, antes do diagnóstico soropositivo, o casal mantém um relacionamento sexual em que a prática da prevenção é geralmente inexistente devido a dois fatores principais: a não adesão do preservativo pelo homem e à falta de voz ativa da mulher para negociar seu uso. Inserida nesta relação de poder, a mulher acaba abrindo mão de opor-se aos comportamentos do parceiro e, muitas vezes, atribui, apenas a ele, a responsabilidade de prevenção. Além disso, a mulher não se identifica como alguém que apresenta

um comportamento de risco, na medida em que se encontra em um relacionamento estável, possuindo a fantasia de que não está vulnerável à infecção. Pode-se relacionar essa constatação ao que Zampieri (2004) considera quanto à criação das mulheres latinas, novamente com repercussão de âmbito cultural. Outras mulheres, ainda, percebem-se limitadas pelo romantismo e por algumas religiões, que reforçam a posição submissa feminina, inibindo uma posição mais ativa nas práticas sexuais, levantando, assim, barreiras para atividades mais seguras. Ao construir uma relação amorosa, cada casal organiza um conjunto de regras implícitas, explícitas e de negociação, as quais passam a determinar quem estabelece oficialmente as regras e quem as aplica (Carter e McGoldrick, 1995).

Em relação ao 'momento do diagnóstico', outras categorias estiveram presentes, como desespero, desilusão e tristeza. O desespero pode estar relacionado a receber um diagnóstico inesperado de HIV. Isso reforça o impacto que essas mulheres tiveram acerca do diagnóstico porque acabam referindo, em vários momentos da entrevista, o quanto foi difícil e desesperador. Já as categorias desilusão e tristeza podem ser compreendidas e justificadas pelo fato de a mulher estar vivendo um amor monogâmico, desiludindo-se e ficando triste com o parceiro ao saber do diagnóstico de soropositividade. As seguintes verbalizações exemplificam essas categorias: "Foi assustador, então tu diz, nunca mais vou amar ninguém" e "Eu fiquei triste, porque eu não esperava isso dele".

Porém, é importante ressaltar uma contradição identificada nas verbalizações de uma participante, uma vez que, inicialmente, aborda que "[...] se eu tenho a oportunidade, eu digo para ele que ele estragou a minha vida" e, em seguida, fala que "Só que, na verdade, ele não destruiu a minha vida, ele me deu um filho lindo". Essa ambivalência de sentimentos pode estar revelando a necessidade de aceitação da forma de infecção em função de esse homem ter lhe dado um filho. Observa-se, nesse momento, a terminologia empregada pela participante: "ele me deu um filho lindo", deflagrando a presença de um lugar de impotência e fragilidade enquanto esposa e mãe. Entende-se que pode revelar a possibilidade de uma submissão à figura masculina, delegando a ela o poder de determinar suas próprias vidas, e, por isso, a maioria não se rebela contra a forma como foi infectada.

De certa forma, quando uma mulher tem clareza de que o marido foi o responsável por ela ter contraído o vírus HIV e mesmo assim se mantém ao lado dele, pode-se pensar que se estabelece o que Zampieri (2004) denomina "pacto de pertencimento disfuncional", no qual o casal se une envolto de uma ameaça de morte ou de sofrimento. Assim, frente à impossibilidade de cura, a esposa não rompe o relacionamento, mas administra-o em prol do que entende ser uma melhor sobrevida.

Pode-se pensar que, nessas situações em que elas conseguem administrar seus sentimentos, fica caracterizada uma forma de as mulheres não necessitarem de ajuda ou atendimento da psicologia, uma vez que consolam a si mesmas priorizando questões de ordem familiar. Entende-se que, muitas vezes, elas enaltecem mais o relacionamento conjugal do que seus pensamentos individuais e se utilizam do apoio de sua família de origem para dar conta da demanda emocional. Em função disso e também porque se entende a importância de uma rede de apoio para que as mulheres possam lidar de forma apropriada com essa situação que esse estudo enfatiza as figuras parentais. As percepções que essas participantes possuem em relação aos seus próprios familiares pode interferir na reação frente ao diagnóstico, por isso são apresentadas a seguir.

Sobre as figuras parentais

As verbalizações referentes às percepções das figuras parentais constitui a terceira unidade desse estudo. As figuras parentais são percebidas, pelas participantes, de diferentes formas em relação à soropositividade, como: protetoras, sem apoio e desconhecimento. Em relação à proteção, evidenciou-se mais a presença da figura materna do que da paterna, tanto no 'momento do diagnóstico' quanto 'da entrevista', sendo que um pai mudou sua postura frente à doença da filha com o passar do tempo. As seguintes verbalizações ilustram essa categoria: "Meus pais também me apoiam, principalmente a minha mãe"; "[...] minha mãe sempre do meu lado, [...] meu pai ficou sem falar comigo três semanas, [...] mas ele me traz, me leva, me busca... não tem muito estresse quanto a isso". Porém, observou-se que algumas participantes percebem essa proteção dos pais como desconfortante: "[...] assim como eles tentam me proteger, eles ficaram muito protetores a ponto de querer controlar minha vida". Essa proteção exagerada pode ser compreendi-

da em função do soropositivo ser estigmatizado em nossa sociedade. Assim, a percepção dos pais dessas participantes é de que a AIDS está relacionada à morte, não tendo, talvez, o discernimento de que se trata de uma doença que pode ser controlada como qualquer outra doença crônica. Muitos familiares, talvez, ainda se manifestam de acordo com o estereótipo do início da epidemia, uma vez que, segundo Maliska *et al.* (2009), isso se mantém no imaginário dos indivíduos, fazendo com que percebam o soropositivo como alguém que está prestes a morrer. Pode-se pensar que essa incapacidade em perceber a AIDS como uma doença comum a todos os grupos sociais acontece em função da grande maioria das pessoas negarem sua vulnerabilidade ao vírus.

Apenas uma participante revelou não ter apoio parental, sendo que sua história é marcada por abandono dos pais e prostituição: “[...] ela (mãe) nunca deu bola para mim, sempre me deixou com os outros. [...] Meu pai, nem conheço”. Assim, a falta de apoio não está caracterizada em função da doença. Outras duas participantes relatam haver desconhecimento por parte de seus pais: “O meu pai, porque ele é preconceituoso [...] não tem estudo, não tem noção como se pega. [...] A gente não tem mãe”; “Porque minha mãe já é de idade, sei lá, acho que ela me trataria diferente”. Sabe-se que a capacidade de uma família se adaptar à realidade de um diagnóstico soropositivo está diretamente vinculada à maneira com que esta se relaciona, pois, quanto melhor for este relacionamento, mais receptiva e compreensiva esta será à revelação de soropositividade de um dos seus membros, acolhendo e oferecendo apoio neste momento difícil de sua vida (Castanha *et al.*, 2006). Porém, em outras situações, o próprio soropositivo omite sua condição, uma vez que, segundo Maliska *et al.* (2009), o ato de revelar a soropositividade à família é bastante doloroso, pois o soropositivo sofre com a possibilidade de ser isolado e de perder o apoio de pessoas importantes em sua vida, passando a conviver com atitudes discriminatórias e de rejeição. Por outro lado, uma família em que suas dificuldades de relacionamento são mantidas latentes, torna-se mais comum a omissão e o desapoio frente à situação de doença de um dos seus familiares, situação que, para Castanha *et al.* (2006), é bastante preocupante, pois a família e os amigos possuem papel fundamental na constituição de uma rede de apoio ao soropositivo. Além disso, quanto mais enrijecido for um sistema de nor-

mas e regras familiares, mais dificuldade terá o soropositivo para revelar sua condição, pois o estigma que o HIV possui em nossa sociedade faz com que muitas famílias reconheçam seu integrante soropositivo como autor de atos desviantes e merecedor de sua condição, não conseguindo aceitar, acolher e compreender o familiar em prol de sua melhor qualidade de vida. Dúvidas a respeito da receptividade do diagnóstico pela família faz com que, algumas vezes, o soropositivo assuma sua doença sozinho. No caso das participantes do estudo, várias receberam o diagnóstico depois de já terem rompido o relacionamento com o parceiro transmissor e, por isso, terem que assumir sozinhas as consequências de sua condição. Portanto, percebe-se que as reações e os sentimentos das participantes em relação aos seus pais são marcados pela proteção, por sentir-se cuidada, acolhida e apoiada diante de suas necessidades, mas, por outro lado, elas também verbalizam o desconforto de serem percebidas como vítimas impotentes frente ao diagnóstico de uma doença letal, dignas de pena e que precisam ser superprotegidas, perdendo a direção de sua própria vida.

Esse estudo entende que outro aspecto fundamental refere-se à maternidade, uma vez que pode representar, para essas mulheres, uma força ou um estímulo de cuidados próprios, ou ainda tristeza, na medida em que tem alguém depende delas, unidade de sentido abaixo apresentada.

Sobre a maternidade

As categorias que apareceram nas percepções dessas participantes sobre a maternidade foram esperança e tristeza, que emergiram relacionadas ao ‘momento do diagnóstico’ e as categorias medo e incerteza, ao ‘momento da entrevista’. A categoria esperança apareceu relacionada à possibilidade de negatização do diagnóstico. A seguinte verbalização exemplifica essa categoria: “Mas eu tinha esperança desde o início”. Enfatiza-se o que foi abordado por Carvalho e Piccinini (2006) quanto ao fato de ser muito mais difícil aceitar o diagnóstico positivo para um filho, quando comparado a si mesma. A mulher soropositiva e gestante precisa lidar com sentimentos como culpa, tensão e insegurança, que provém da possível infecção de seu bebê, uma pessoa inocente. Além disso, a própria sociedade considera a gestação de uma mulher soropositiva um ato de crueldade. Porém, muitas vezes, o diagnós-

tico de soropositividade coincide com a descoberta da gravidez, tornando esse momento ainda mais doloroso e desorganizador para a mulher, uma vez que passa a conviver com a ambiguidade vida e morte. A morte representada pelo HIV, e a vida através da capacidade de gestar e de cuidar de um filho, o que proporciona a possibilidade de poder viver e dar vida sob a sombra da morte (Veras, 2007).

A categoria tristeza também está relacionada à possibilidade de transmissão vertical, mas como um sentimento oposto à esperança, constatada a partir da seguinte verbalização: “No começo, eu fiquei bem triste, bem nervosa, bem preocupada”. Também, constatou-se a tristeza vinculada à impossibilidade de amamentar seu bebê: “Eu fiquei muito triste, muito magoada por não amamentar o meu filho”. Segundo o Manual do Ministério da Saúde (2011), o aleitamento materno está contraindicado para pacientes filhos de mães vivendo com o vírus HIV. A amamentação possui um significado social importante enquanto função materna, tanto que, de acordo com Moreno *et al.* (2006), o ato de não amamentar pode gerar um sentimento de frustração para a mulher, que, em seu imaginário, não supre a necessidade básica de alimentação de seu filho. Não amamentar é uma experiência penosa e emocionalmente desgastante.

No ‘momento da entrevista’, a categoria medo esteve relacionada à revelação do diagnóstico aos filhos por expô-los ao temor de perderem suas mães, como aborda a seguinte verbalização: “Imagina, ela me ama. A gente é super amigas. Primeira coisa que ela vai pensar é eu vou perder minha mãe”, ou expô-los ao preconceito, exemplificado por essa fala: “Estou pensando também, em não expor ele no momento, porque ele é uma criança e os coleguinhas tem preconceito também: ah tua mãe é aidética”. Observa-se, assim, que essas mães soropositivas vivem o peso do preconceito, ampliado pelo temor de que esse estigma prejudique seu filho, justificando por que não lhes contaram, e algumas nem pensam contar. O medo também se relacionou a engravidar e contaminar o bebê, risco gerador de culpa, remorso e arrependimento, e, por isso, postergar uma possível gravidez, como exemplificado a seguir: “É um medo assim sabe, é um medo constante de contaminar a criança, de ela nascer assim, porque eu penso nas várias possibilidades dele nascer com problemas e de não nascer com problemas. É isso que tá me levando a adiar sabe”, “Mas depois eu

vim conversei com a doutora, daí ela me tranquilizou daí eu comecei a tomar remédio. Foi tudo bem. Eu tive ele prematuro, mas foi tudo bem”. Além disso, verbalizações referiram o medo de não poder acompanhar o crescimento do filho, como apresentado a seguir: “Meio desanimada, porque eu já tinha um filho pra criar e saber que a gente tem isso não é fácil”.

Ao saber que não contaminou o filho, a mulher sente-se aliviada e começa a partilhar as mesmas dúvidas de uma mulher soropositiva que não tem filhos, ambas começam a repensar sua vida reprodutiva, questionando-se a respeito de ter mais filhos. É importante ressaltar que as dúvidas em torno da reprodução passam a fazer parte da vida da mulher soropositiva, pois mesmo com o tratamento antirretroviral, a chance de infecção do bebê existe e a possibilidade de infectar seu filho é intolerável para essas mulheres, como se estivessem condenando sua prole à morte.

Dessa forma, pode-se pensar que, do ponto de vista do cuidado com os pacientes soropositivos, e, especificamente, com essas mulheres que referem ter se infectado em uma condição na qual se imaginavam imunes ao vírus, constataram-se duas situações: as que necessitam de ajuda e as que estão conseguindo aceitar a doença. Recomenda-se o acompanhamento psicológico para as participantes que apresentaram emoções ainda não bem administradas em função do diagnóstico e do tratamento da soropositividade ao HIV para que tenham condições de assimilar, acomodar e adaptar-se adequadamente à doença. Entende-se que, para que o andamento seja o mais pertinente possível, seria importante identificar quando há necessidade da presença de um profissional para acompanhamento desde o início do processo, podendo oferecer uma escuta especializada aos anseios, aos medos e às incertezas dessas mulheres, propiciando, assim, um suporte e um entendimento a partir da subjetividade de cada uma.

Considerações finais

A partir dessa investigação, evidencia-se que a soropositividade pode ser desorganizadora do ponto de vista psicológico, biológico e social, e, por isso, sua aceitação representa um processo complexo e subjetivo. Pode-se identificar a intensidade do impacto e dificuldades em ser soropositivo ao longo das unidades e das categorias organizadas nesse estudo. O fato de uma mulher acreditar que foi infec-

tada pelo vírus HIV através do parceiro em um relacionamento estável pode revelar-se como um potencializador de agravamento do que representa esse processo de assimilação na vida dela. Ressalta-se que, além da soropositividade, a mulher terá que enfrentar a presença da desconfiança e da insegurança em relação a essa união estável, uma vez que refere ter se infectado por essa via. Ela consegue inferir que os sentimentos e a expectativa de reciprocidade não procederam, uma vez que o compromisso com a fidelidade entre o casal, na sua percepção, foi desfeito, fato vivenciado juntamente com a infecção pelo vírus HIV. Dessa forma, além de lidar com a infecção, a mulher tem que lidar com a ruptura contratual interna desse relacionamento com o marido, mesmo que opte por se manter ao lado dele, em vez de enfrentar a doença sozinha.

Sugerem-se mais estudos acerca dessa temática, uma vez que, apesar das limitações sempre presentes nas investigações, pode-se evidenciar que há necessidade de auxílio psicológico em muitos casos para que possam lidar com essa doença de forma efetiva e com maior qualidade de vida. Essas informações nos revelam a percepção de mulheres quanto à intensidade de acometimento psíquico dessa patologia e a forma como algumas conseguem dar conta da demanda. Entende-se que frente à percepção de aceitação da doença por parte de algumas mulheres, identificou-se que essa ocorre de diferentes formas: conseguindo administrá-la psiquicamente de modo pertinente, ou submetendo-se a questões culturais e reprimindo aspectos de sua subjetividade. Portanto, evidencia-se a importância de estudos sobre essa temática para aprofundar a compreensão e o entendimento dos diferentes processos psíquicos envolvidos nessa patologia desde o diagnóstico até o viver com HIV/AIDS.

Referências

- ANTUNES, M.C. 2003. Modelo de redução de risco em AIDS: avaliação de um projeto de intervenção com jovens. In: M.C. BRANDÃO; F.C.S. CONTE; F.S. BRANDÃO; Y.K. INGBERMAN; V.L.M. SILVA; S.M. OLIANE (orgs.), *Sobre comportamento e cognição: a história e os avanços, a seleção por consequências em ação*. Santo André, ESETec., vol. 11, p. 326-339.
- BARDIN, L. 1977. *Análise de Conteúdo*. Lisboa, Ed. 70, 288 p.
- BASTOS, F.I. 2001. *A feminização da epidemia de AIDS no Brasil: determinantes estruturais e alternativas de enfrentamento*. Rio de Janeiro, Associação Brasileira Interdisciplinar de AIDS, 28 p.
- BRITO, A.M.; CASTILHO, E.A. de; SZWARCOWALD, C.L. 2001. AIDS e infecção pelo HIV no Brasil: uma epidemia multifacetada. *Revista da Sociedade Brasileira de Medicina Tropical*, **34**(2):207-217. <http://dx.doi.org/10.1590/S0037-86822001000200010>
- CARVALHO, F.T. de; PICCININI, C.A. 2006. Maternidade em situação de infecção pelo HIV: um estudo sobre os sentimentos de gestantes. *Interação em Psicologia*, **10**(2):345-355.
- CARTER, B.; MCGOLDRICK, M. 1995. *As mudanças no ciclo de vida familiar*. Porto Alegre, Artes Médicas, 512 p.
- CASTANHA, A.R.; COUTINHO, M. da P.L.; SALDANHA, A.A.W.; OLIVEIRA, J.S.C. 2006. Consequências biopsicossociais da AIDS na qualidade de vida de pessoas soropositivas para o HIV. *DST – Jornal Brasileiro de Doenças Sexualmente Transmissíveis*, **18**(2):100-107.
- FINKLER, L. 2003. HIV/AIDS e relacionamentos conjugais. Disponível em: http://bvsmms.saude.gov.br/bvs/publicacoes/16AIDS_relacionamentos_conjugais.pdf. Acesso em: 20/10/2009.
- GALVÃO, M.T.G.; CERQUEIRA, A.T. de A.R.; MARCONDES-MACHADO, J. 2004. Medidas contraceptivas e de proteção da transmissão do HIV por mulheres com HIV/AIDS. *Revista de Saúde Pública*, **38**(2):194-200. <http://dx.doi.org/10.1590/S0034-89102004000200007>
- GIACOMOZZI, A.I.; CAMARGO, B.V. 2004. Eu confio no meu marido: estudo da representação social de mulheres com parceiro fixo sobre prevenção da AIDS. *Psicologia: Teoria e Prática*, **6**(1):31-44.
- LANGONE, A.; VIEIRA, N. 1995. *SIDA/AIDS: a ação integrada como receita de vida*. Porto Alegre, AGE, 80 p.
- MALISKA, I.C.A.; PADILHA, M.I.; VIEIRA, M.; BASTIANI, J. 2009. Percepções e significados do diagnóstico e convívio com HIV/AIDS. *Revista Gaúcha de Enfermagem*, **30**(1):85-91.
- MINISTÉRIO DA SAÚDE. 2009. Aprenda sobre HIV e AIDS. Disponível em: <http://www.Aids.gov.br/data/Pages/LUMIS5F9787FCPTBRIE.htm>. Acesso em: 06/04/2009.
- MINISTÉRIO DA SAÚDE. 2011. *Atenção à saúde do recém-nascido: guia para os profissionais de saúde*. Ministério da Saúde, Secretaria de Atenção à Saúde, Departamento de Ações Programáticas e Estratégicas. Brasília, Ministério da Saúde, 2011.4 v.: il. (Série A. Normas e Manuais Técnicos).
- MINISTÉRIO DA SAÚDE. 2012. *Boletim Epidemiológico AIDS e DST, IX*(1), (versão preliminar). Disponível em: http://www.aids.gov.br/sites/default/files/anexos/publicacao/2012/52654/boletim_jornalistas_pdf_22172.pdf. Acesso em: 20/03/2012.
- MORENO, C.C.G.S.; REA, M.F.; FILIPE, E.V. 2006. Mães HIV positivo e a não-amamentação. *Revista Brasileira Materno Infantil*, **6**(2):199-208.
- PAIVA, V. 1992. *Em tempos de AIDS: sexo seguro, prevenção, drogas, adolescentes, mulheres, apoio psicológico aos portadores*. São Paulo, Summus Editorial, 216 p.

- SALDANHA, A.A.W.; FIGUEIREDO, M.A. de C. 2003. *Vulnerabilidade e construções de enfrentamento da soropositividade para o HIV por mulheres infectadas em relacionamento estável*. São Paulo, SP. Tese de doutorado. Universidade de São Paulo, 260 p.
- SELLI, L.; CECHIN, P.L. 2007. Mulheres com HIV/AIDS: fragmentos de sua face oculta. *Revista Brasileira de Enfermagem*, **60**(2):145-149.
<http://dx.doi.org/10.1590/S0034-71672007000200004>
- SOUSA, L.B. de; BARROSO, M.G.T. 2009. DST no âmbito da relação estável: análise cultural com base na perspectiva da mulher. *Escola Anna Nery Revista de Enfermagem*, **13**(1):123-130.
<http://dx.doi.org/10.1590/S1414-81452009000100017>
- VERAS, J.F. 2007. Adoecimento psíquico em mulheres portadoras do vírus HIV: um desafio para a clínica contemporânea. *Psicologia Ciência e Profissão*, **27**(2):266-275.
<http://dx.doi.org/10.1590/S1414-98932007000200008>
- ZAMPIERI, A.M.F. 2004. *Erotismo, sexualidade, casamento e infidelidade: sexualidade conjugal e prevenção do HIV e da AIDS*. São Paulo, Ed. Ágora, 245 p.

Submetido: 06/08/2012

Aceito: 07/05/2013