

DEPARTAMENTO DE PSICOLOGIA
Curso de Especialização em Psicologia e Saúde

SER MULHER COM HIV/AIDS

Luana Kelli Gomes de Souza

Mônica Campioli
Orientadora

Rio de Janeiro, 29 de abril de 2011.



DEPARTAMENTO DE PSICOLOGIA
Curso de Especialização em Psicologia e Saúde

Luana Kelli Gomes de Souza

SER MULHER COM HIV/AIDS

Monografia apresentada ao Programa de Pós-Graduação em Psicologia da PUC-Rio como requisito parcial para obtenção do título de Especialista em Psicologia e Saúde. Aprovada pela Comissão Examinadora abaixo assinada.

Mônica Campioli
Orientadora

Mayla Cosmo

Rio de Janeiro, 29 de abril de 2011.



Dedico este trabalho a todas as mulheres soropositivas do Instituto de Apoio e Assistência Social Casa do Papai Noel, que há nove anos me inspiram e hoje tornaram este trabalho possível.

Resumo

Este trabalho procura compreender alguns dos aspectos em que estão inseridos as mulheres que convivem com o HIV / AIDS. O diagnóstico positivo para esse vírus traz conseqüências na vida do infectado. Quando se trata das mulheres, essa doença traz algumas particularidades. Estigma e discriminação tanto por parte da sociedade, quanto de familiares e companheiros acompanham a vida dessas mulheres, pois a AIDS também traz conseqüências para as pessoas que as rodeiam. A angústia e a incerteza a respeito do que a doença pode acarretar em suas vidas fazem com que o desejo da maternidade seja modificado ou até mesmo deixe de existir em algumas mulheres, mesmo sabendo que atualmente mães soropositivas podem ter filhos saudáveis. A AIDS ainda é uma doença muito recente e por isso, muitos estudos e mais divulgações a seu respeito devem ser feitos.

Palavras – chave: HIV/AIDS, maternidade, relacionamentos

Sumário

Introdução	05
1. O HIV / AIDS	08
1.1. Evolução Histórica da Doença	08
1.2. Descoberta do Diagnóstico e o Papel da Equipe de Saúde...12	
2. A mulher e seus relacionamentos	18
2.1. Estigma, Discriminação e HIV /AIDS	18
2.2. Relacionamentos Afetivos e HIV/AIDS	21
3. Maternidade e HIV/AIDS	25
Conclusão	32
Referências Bibliográficas	34

Introdução

Nesse ano, a AIDS (Síndrome da Imunodeficiência Adquirida) completou 30 anos desde o registro dos primeiros casos. De acordo com a Unaid¹, atualmente 33,3 milhões de pessoas convivem com o HIV (Vírus da Imunodeficiência Humana), e 22,5 milhões vivem em países da África subsaariana. A AIDS atualmente é uma ameaça global que já matou mais de 25 milhões. Segundo os últimos dados do Ministério da Saúde (2010), desde o início da epidemia no Brasil, estima-se que 630 mil pessoas vivam com o vírus no país, porém pelo menos 255 mil não sabem do diagnóstico e a cada ano são registrados em média, cerca de 35 mil casos.

No período de 1994 a 2004, segundo o boletim Epidemiológico AIDS e DST do Ministério da Saúde (2004), o número de mulheres infectadas teve um aumento de 175 %, o que fez o número de crianças até 5 anos dobrar (de 658 para 1331). Devido a este assustador crescimento, em 2007 foi lançado o plano de redução de transmissão vertical do HIV (de mãe pra filho). Para o recém nascido, a determinação foi a de substituição do aleitamento materno por leite em pó e utilização de antirretrovirais. Dados de junho de 2010, indicam que o número de infectados com menos de 5 anos passou de 954 casos para 468 (Ministério da Saúde 2010). Buscando compreender melhor estes índices, venho com este trabalho abordar as questões relacionadas às mulheres portadoras do HIV/AIDS.

O interesse por essa questão surgiu na convivência com mulheres soropositivas no Instituto de Apoio e Assistência Social Casa do Papai Noel, onde sou voluntária há 9 anos. Este Instituto tem como missão levar alegria, carinho e esperança a crianças, idosos, doentes e deficientes no período do Natal, na certeza de que esses sentimentos são capazes de recuperar seres humanos nos mais difíceis momentos de suas vidas. São visitadas no mês de

¹ **UNAIDS** (*Joint United Nations Program on HIV/AIDS*) é o programa das NAÇÕES UNIDAS criado em 1996 e quem tem a função de criar soluções e ajudar nações no combate à AIDS. Tem como objetivo prevenir o avanço do HIV, prestar tratamento e assistência aos afetados e para os afetados pela doença e, ainda, reduzir o impacto sócio econômico da epidemia. (Disponível em: <http://www.unaids.org>)

dezembro 14 Instituições, entre asilos e abrigos infantis, estão o INES², O IBC³ e alguns Hospitais como INCA⁴, IFF⁵, Hemorio e HUGG⁶.

Há 10 anos, foi solicitado por uma assistente social do HUGG, ajuda as mulheres com HIV, que faziam tratamento no hospital e que necessitavam de complementos alimentares para reforçarem sua alimentação, e para aquelas que estavam grávidas, não amamentassem seus filhos. Com isso o Instituto⁷, passou a todo mês doar cesta básica e complementos alimentares para essas mulheres. Aos 16 anos entrei para a campanha, e além da ajuda no final do ano, também auxiliava todo mês no funcionamento dessas entregas. As diversas questões que surgiram ao longo desses anos, fizeram despertar um sentimento de curiosidade a respeito do assunto. Portanto, o objetivo do presente trabalho é apresentar considerações de como as mulheres acompanhadas nestas instituições vivem com o HIV/AIDS.

Para tal será abordado as implicações ocorridas com as mulheres a partir da descoberta do diagnóstico, passando pelo estigma, a discriminação, a maternidade e tudo o que vem acoplado a ela. Com um mínimo de conhecimento sobre a doença e o seu tratamento, pode-se imaginar o quanto deve ser difícil para uma mulher lidar com essas questões. Principalmente para as que contraíram o vírus de seus companheiros.

Abordar a AIDS entre as mulheres não pode ser simples, visto que discutir o assunto exige levantar questões relacionadas ao casamento, à maternidade, à sexualidade, à relação de gênero e outros aspectos íntimos da natureza feminina, indissolúvelmente associadas à prevenção do HIV.

O presente estudo foi organizado em três capítulos. No primeiro, serão abordados os aspectos da doença, suas fases, até chegar ao panorama atual e também sobre o impacto do diagnóstico de HIV positivo na vida das mulheres, e o papel da equipe de saúde para com essas pacientes.

² Instituto Nacional de Surdos e Mudos

³ Instituto Benjamin Constant

⁴ Instituto Nacional do Câncer

⁵ Instituto Fernandes Figueira

⁶ Hospital Universitário Gafreé e Guinle

⁷ Instituto de Apoio e Assistência Social Casa do Papai Noel

A partir do momento em que a mulher recebe o diagnóstico, ela tem de lidar com valores e representações relacionadas à AIDS. No segundo capítulo será abordado o estigma e a discriminação sofrida por essas mulheres, tanto por parte da sociedade quanto da própria equipe de saúde e os desdobramentos que a soropositividade traz nos relacionamentos com a família e com o companheiro. Uma vez que, após a confirmação do vírus, além do infectado, as pessoas ao redor também passam por conflitos e elaborações.

O conceito de maternidade foi construído ao longo dos séculos e atualmente a imagem que temos é aquela de uma mãe que se dedica integralmente a felicidade de seu filho, abrindo mão de sua liberdade em prol de seu rebento. Quando esse papel não é cumprido aos olhos da sociedade, existe uma condenação moral. A partir deste princípio, serão abordados no terceiro capítulo, os conflitos que as mulheres HIV/AIDS enfrentam quando decidem “ser mãe”.

Ao longo do trabalho, estarão presentes, relatos de mulheres soropositivas colhidos durante os últimos anos no Instituto⁸ e também durante estágio profissional no Serviço de Clínica Médica de um Hospital Municipal do Rio de Janeiro. Seus nomes serão trocados, para assegurar sua privacidade.

⁸ Instituto de Apoio e Assistência Social Casa do Papai Noel.

1. O HIV/AIDS

Será apresentado o histórico do HIV/AIDS, desde o seu surgimento até o panorama atual da doença e as implicações da descoberta deste diagnóstico nas mulheres.

1.1. Evolução Histórica da Doença

A Síndrome da Imunodeficiência Adquirida (AIDS ou SIDA) é uma doença de “origem infecciosa, viral, letal, transmissível através de sangue e secreções humanas contaminadas, atingindo o sistema imunológico do portador, deixando-o pré-disposto às infecções oportunistas” (*apud* 2001, Grandó, Yurgel, Machado, Silva, Menezes, Picolli, p. 18).

O HIV (Vírus da Imunodeficiência Humana) atinge o sistema imunológico que normalmente é o responsável pela proteção do organismo contra infecções, atacando um tipo de glóbulo branco (células de defesa). No processo, o HIV, aloja seus genes no DNA da célula atingida e passa a utilizá-la para se multiplicar e, com isso, contaminar novas células (Revista de Manguinhos, 2004).

A transmissão do vírus do HIV pode ser feita das seguintes maneiras: através do aleitamento materno, pelo sangue, por secreção vaginal e pelo sêmen. Neste sentido, a convivência com a pessoa soropositiva pode se dar de maneira normal, sem representar riscos, desde que as devidas precauções sejam tomadas.

A origem do vírus ainda é um mistério, nenhum cientista conseguiu provar até hoje como surgiu o HIV. Segundo Cristiane Segatto (2006), os primeiros casos registrados foram nos Estados Unidos na década de 80, num momento em que grandes epidemias com carga de letalidade eram consideradas coisas do passado, pelo menos para os países desenvolvidos (Camargo e Rochel, 1994).

A AIDS atravessou três fases distintas (Segatto, 2006), sendo a primeira chamada de “peste gay”, pois atingia principalmente os homossexuais. Foi uma fase onde quem tinha a doença estava condenado à morte, não se havia muito

conhecimento a respeito da evolução, nem como deveria ser os procedimentos para o tratamento. O prognóstico da doença atrelado ao medo e ao preconceito eram o que se faziam presentes, pois havia casos em que pessoas morriam com 20 kg. Ficar doente nessa época representava assinar um termo de promiscuidade e homossexualidade. (Segatto, 2006)

Dados da Revista *Época* (2006), mostram que não se falou da AIDS durante os quatro primeiros anos. O então presidente dos EUA neste período, Reagan, somente falou em público depois de 12 mil americanos terem morrido de AIDS. *“Hoje a doença já matou mais americanos que qualquer conflito gerado, da Segunda Guerra Mundial e Guerra ao Iraque”* (pág. 67).

A AIDS só deixou de lado sua imagem destruidora, quando o atleta de basquete da seleção norte americana Magic Johnson anunciou em 1991 ser soropositivo. Para a época foi um choque, pois era a primeira vez que um homem de aparência atlética, bom condicionamento físico assumiu ter a doença. Esse foi um momento importante, pois a crença de que somente homossexuais tinham a doença foi modificada (Segatto, 2006).

A segunda fase da doença trouxe um novo público: as mulheres. Elas foram surpreendidas duplamente, uma pelo HIV e outra pela traição de seus maridos, pois naquela época, a maioria das mulheres eram casadas e viviam somente para seus companheiros. Ainda segundo Segatto (2006), *“entre 1994 e 2004, os novos casos da doença cresceram 175% entre brasileiras”* (pg. 3). Atualmente, de acordo com o Boletim Epidemiológico AIDS e DST do Ministério da Saúde (2010), 592.914 mil brasileiros têm o HIV, dentre eles 385.818 mil são homens e 207.080 mil, mulheres.

A terceira fase começou em 1996 (Segatto 2006, pg. 3), *“com a descoberta do primeiro coquetel de medicamentos contra o HIV”*. Segundo a autora, essa foi considerada uma fase de esperança, pois combinações de drogas tentavam combater o vírus do HIV no organismo. Porém, o que aconteceu foi que os medicamentos não corresponderam às expectativas. Eles até hoje, depois de inúmeros avanços, ainda não curam o HIV / AIDS, mas permitem que a confirmação do diagnóstico não seja mais um atestado de morte como era há uns anos atrás. É importante ressaltar que essas fases não ocorrem uma após a outra, elas *“simplesmente caminham juntas”*. (op. cit., pg. 4)

No contexto da epidemia, os criados grupos de risco (homossexuais, drogados e mulheres promíscuas), eram considerados os responsáveis pela AIDS. Isto contribuiu para que os portadores do HIV fossem associados a pessoas promiscuas ou pecadoras, ou seja, contribui para uma imagem negativa em torno desse diagnóstico (Carvalhães, 2010). Nessa lógica as mulheres que não apresentavam o comportamento, então julgado como desviante, não se percebiam em risco de contaminação, pois seu comportamento não era o que acreditavam pertencer a pessoas com HIV. (Alves; Kóvacs; Stall e Paiva, 2002)

“... eu não tinha ninguém além dele, foi o meu primeiro... ele chegava tinha comida pronta, casa limpa... nunca imaginei. Eu só tinha um parceiro, mas esqueci que ele poderia ter outras. E só descobri quando ele começou a adoecer e me chamou pra acompanhá-lo ao médico que lá queriam conversar comigo.” (Bruna, 43 anos)

“... eu sabia que ele tinha outras, já tinham me contado. Mas não imaginava que pudesse acontecer comigo. Hoje sei que poderia ter usado preservativo, mas sabe como é... é marido, se eu pedisse pra usar camisinha, ele ia achar que eu o traia. Depois que ele morreu uso camisinha com todos os meus parceiros.” (Isadora, 32 anos)

Devido ao fenômeno da heterossexualização da epidemia, as pesquisas começaram a se voltar para as mulheres infectadas. De acordo com Praça e Gualda (2003, apud Gonçalves, 2006), alguns fatores sócios culturais contribuíram para a maior vulnerabilidade feminina à infecção. Para eles, isso ocorre por causa da postura submissa adotada por muitas mulheres em seus relacionamentos amorosos, deixando nas mãos dos parceiros a prática do sexo seguro. E mesmo após a infecção, algumas mulheres ainda acreditam que isso foi *“conseqüência do cumprimento do papel de esposa, sendo que a culpa do marido seria minimizada pela idéia de que os comportamentos deste que levaram a infecção fazem parte da natureza masculina”*. (Knauth, 1997^a, apud Gonçalves, 2006, pg. 12). Com esse tipo de comportamento, não é difícil que encontremos esse tipo de mulheres infectadas pelo HIV.

O teste mais comum para se detectar o HIV é feito através da presença dos anticorpos no organismo. Porém, de acordo com a Revista de Manguinhos (2004), esses anticorpos só começam a ser produzidos entre 6 e 12 semanas a

contar a infecção. Dessa maneira, o portador logo que infectado, pode transmitir o vírus a outras pessoas, mesmo que sua presença só possa ser identificada mais tarde.

É importante ressaltar que muitos soropositivos para o HIV permanecem com o vírus durante anos sem desenvolver a doença. Outros possuem o vírus e sofrem com sintomas como *“a perda de peso, febre e suores, infecções frequentes, manchas na pele e perda de memória”*. Na medida em que o sistema imunológico vai enfraquecendo, ele vai perdendo a capacidade de combater as doenças e as infecções se tornam fatais (Revista Manguinhos, 2004).

Os coquetéis para o tratamento da AIDS ainda possuem suas particularidades e muitas pessoas pensam que a sua utilização é simples, mas se enganam, pois esses medicamentos geram diversos efeitos colaterais. As drogas que o compõem são altamente tóxicas e *“elevam os níveis de colesterol, de triglicérides, provocam diabetes, falência e impacto na aparência”* (Segatto, 2006, pg. 1). Esse impacto é causado pela lipodistrofia, que *“é um desarranjo na distribuição de gordura no corpo”* (op.cit. pg.1), o rosto, braços e as pernas afinam, as veias ficam aparentes e a gordura geralmente migra pra barriga e para os seios (no caso das mulheres). E esse estranhamento diante do espelho interfere na auto estima desses pacientes. Nos grupos de apoio a portadores do HIV que Segatto (2006) faz citação em sua matéria, lê-se relatos de pessoas que entram em depressão e acabam por abandonar o tratamento, com a ilusão de recuperar a aparência perdida.

Apesar dos efeitos colaterais que os antiretrovirais (ARVs) podem causar, desde sua aparição, a morte imediata deixou de ser uma certeza para os soropositivos (Castanha, 2006). Muitos infectados conseguem viver anos com o HIV sem o surgimento de qualquer sintoma, devido a isso, as equipes de saúde precisam enfatizar a importância do tratamento, pois alguns doentes chegam a duvidar da infecção, já que muitas vezes o resultado dos exames aparece como carga indetectável. Mas isso não significa que não exista, e sim que a quantidade de vírus é muito pequena naquela determinada mostra de sangue.

“A eficácia dos ARVs exige alto nível de adesão, sendo que o paciente deve cumprir rigorosamente a prescrição do tratamento, no mínimo, 95% do tempo. Assim, entende-se que para além da terapia anti-retroviral a infecção pelo HIV/AIDS

exige um acompanhamento de saúde sistemático. Em vista disso, os portadores precisam realizar acompanhamentos periódicos – a cada 4 meses, pelo menos – para detectar os níveis de células TCD4 no sangue, de carga viral e para avaliar sua condição clínica. A contagem dos linfócitos TCD4 tem implicações prognósticas importantes, pois indica o quanto a infecção está afetando o funcionamento do sistema imune. Os parâmetros clínicos recomendados pelo Ministério da Saúde estabelecem que se o nível de linfócitos TCD4 estiver a cima de 200 células/mm³ e não havendo a presença de doenças oportunistas, a infecção está em estado de equilíbrio, não sendo necessária a terapia anti-retroviral. Mas se a contagem de linfócitos TCD4 for de 200 células/mm³ ou menos, ainda que não se apresente nenhum quadro clínico relacionado à infecção, recomenda-se o início do tratamento. Em qualquer caso, quando o paciente estiver sintomático deve-se iniciar tratamento, mesmo não correspondendo aos parâmetros imunológicos e virológicos. Deste modo, a necessidade de acompanhamento periódico, realização de exames e a ingestão dos medicamentos alteram hábitos de vida diários da pessoa, incidindo sobre diversas atividades rotineiras de trabalho e lazer” (Gonçalves, 2008, p.14)

Nos últimos anos o governo federal tem investido em campanhas de prevenção do HIV/AIDS, dando ênfase em campanhas de mobilização para a ampliação desse diagnóstico. Com a ajuda dos governos municipais e estaduais, conseguiram em quatro anos dobrar o número de testes de HIV. Com isso, a tendência é o aumento do número de casos de AIDS no país, porém com mais pessoas diagnosticadas, mais prevenção, mais pessoas em tratamento, e uma resposta mais efetiva. (Ministério da saúde, 2010)

1.2. Descoberta do Diagnóstico e a Equipe de Saúde

A soropositividade para o HIV é um diagnóstico que provoca um impacto negativo na vida das mulheres. Carvalho e Galvão (2008) descrevem a situação de receber um diagnóstico positivo ao HIV como um momento de desespero provocando a desestruturação da pessoa. A descoberta da soropositividade “é associada à perda da vida”. O fato da AIDS ser uma doença incurável também contribui para que sentimentos angustiantes, como raiva, medo, depressão e ansiedade sejam acentuadas.

Uma pesquisa feita por Carvalho e Galvão (2008) com mulheres infectadas no Ceará, mostra que a maioria “descobriu-se infectada pelo HIV em

decorrência da doença do parceiro” (p.92). Principalmente nesses casos, onde elas mantinham um relacionamento estável, se imaginavam distantes do risco da transmissão. A confirmação do diagnóstico traz consigo “uma profunda ruptura, desordem e desorientação, fazendo com que o futuro deixe de existir, destruindo seu presente, e trazendo uma série de conseqüências para a vida dessas mulheres” (pg. 93).

Algumas situações são vividas por essas mulheres a partir do diagnóstico. A dificuldade em aceitar e acreditar na atual situação é uma das primeiras. Carvalho e Galvão (2008) citam também “tentativas de suicídio; depressão, isolamento e vergonha” (*op. cit.* pg. 93). De acordo com Castanha e col. (2006), a depressão é o transtorno psiquiátrico mais comum em pacientes com AIDS, e pode estar associada tanto ao comprometimento do Sistema Nervoso Central pela ação do vírus, a agudização de problemas psiquiátricos anteriores ou como conseqüência do diagnóstico da soropositividade pra HIV (Knauth, 1997).

“Na perspectiva das mulheres soropositivas, a depressão aparece associada a um conjunto de situações que, em última instância, colocam em questão o status social do indivíduo. Em primeiro lugar, a depressão é imediatamente relacionada ao pensar em excesso sobre uma situação, no caso a doença. Dessa forma, pensar na doença, identificando como a origem da depressão, compromete o status social da mulher, colocando em questão a própria legitimidade de sua contaminação. (pgs. 10 e 11)”

Os profissionais de saúde possuem um importante papel no momento em que o vírus do HIV / AIDS é identificado nos pacientes. Araujo et al. (2008) sugerem que esses profissionais por meio de acolhimento dialógico ajudem na liberação das emoções e alívio das sensações desagradáveis acometidas por tal diagnóstico. A ajuda na identificação alguém que possa compartilhar desse momento com a pessoa soropositiva também pode ficar nas mãos desses profissionais.

No momento inicial do diagnóstico, é normal as mulheres infectadas pelo HIV, associarem a AIDS como uma doença que mata. Mesmo que hoje existam tratamentos para o controle da doença, a idéia que a sociedade tem da AIDS, ainda é muito vinculado a sua fase inicial. Nesse momento também é importante

a presença dos profissionais de saúde, orientando e mostrando que a morte não é mais *“tão imediata como pensavam. (pg. 13)”* (Knauth, 1997).

“... quando descobri que tinha essa doença, achei que fosse morrer... passava o dia chorando, me lamentando, esperando a morte chegar... E mesmo assim o pessoal do Gafrée (equipe multidisciplinar do hospital gafrée e Guinle) não desistia de mim. Até me ligavam quando eu faltava a consulta.” (Luiza, 38 anos, soropositiva há 12 anos)

“... minha mãe só chorava achando que eu ia morrer dessa doença... eu também ficava pensando, mas ai meu irmão, super saudável, acabou morrendo antes de mim num acidente de carro. Já se passaram 7 anos, e olha eu aqui. Diz pra mim se parece que eu tenho isso?” (Mariana, 42 anos)

Sadala (2006), ao falar do relacionamento dos profissionais de saúde com os pacientes, identificou a ansiedade em relação ao contágio como componente central da dificuldade na relação profissional / paciente. Mesmo com os avanços da medicina e com as devidas precauções sendo tomada, a insegurança quanto ao contágio existe. No referido estudo existem falas desses profissionais que ilustram essa idéia:

“Quando levanta a suspeita de ser soropositivo o pessoal fica mais atento”

“O profissional hoje olha o aidético não como uma coisa horrível, mas como um indivíduo que está precisando de assistência médica (...), só que o único problema é que você tem que ter a proteção (...), uma proteção constante”.

“A mesma angústia que um cirurgião vai ter ao tratar um doente com HIV positivo, ele passa para o aluno”.

“Também acontece a rejeição da realização de alguns procedimentos por profissionais, não só de enfermagem, as por outros profissionais. Então acontecem algumas condutas de omissão da realização por ser soropositivo”.

“Angústia, impotência e ansiedade são os sentimentos descritos por profissionais que atendem pacientes com HIV positivo” (Sedala, 2006, pág. 2373). No estágio profissional do Hospital Municipal do Rio de Janeiro, alguns destes sentimentos puderam ser observados no momento da descoberta do diagnóstico da soropositividade para o HIV. Bastava a desconfiança, para que a equipe de saúde já solicitasse à psicologia para conduzir o caso, e o que se via eram profissionais angustiados, pensando em como dar a notícia, e o que acarretaria na vida do paciente tal diagnóstico.

Esses sentimentos podem ser ilustrados no caso da adolescente Luiza, 17 anos, que, acompanhada de sua mãe, foi internada com perda de peso significativa e suspeita de tuberculose. Ao se constatar o diagnóstico para HIV / AIDS, os médicos pareciam empurrar uns para os outros quem iria contar para a paciente, pois implicaria na investigação da vida pessoal da adolescente, caso tenha contraído por relação sexual ou até mesmo verificar com a mãe se pode ter sido transmissão vertical. O caso de Luiza mobilizou muito a equipe como um todo e exigiu deles um preparo que na hora muitos não tinham.

Segundo Ribeiro e col. (2006), com a descoberta da AIDS houve uma mudança na estruturação dos atendimentos. Ela mostrou aos profissionais de saúde que eles tinham que passar a lidar com o paciente como um todo e não apenas como um órgão doente. Saldanha (2003, citado por Ribeiro e col. 2003), também atenta para as questões afetivas e sociais, que antes estavam em segundo plano, e fizeram *“emergir o despreparo e a desorientação que envolve os profissionais de saúde no trato psicossocial da doença”* (op. cit. pág. 76).

“Lembro-me de pacientes examinados durante os anos de minha carreira. A muitos não consegui oferecer o afeto por eles esperado. Neguei afeto. Não percebi o que estava acontecendo. Não entendia a linguagem que usavam. Não havia lógica no que diziam. Se os tivesse ouvido de outra forma, teria havido sim, sua outra lógica, outro sentido .” (Souza, 2007. s/ pág)

A prática cotidiana e o convívio com soropositivos para o HIV faz com que o profissional de saúde redirecione o foco do atendimento, dando mais ênfase às questões específicas de cada paciente. Ele, então, vai se dando conta

de que uma doença nunca é igual para duas pessoas. As causas e conseqüências de cada doença dependem da situação econômica e social do paciente, do meio em que vive, do seu perfil psicológico (Ramos, 2002, citado por Ribeiro, 2006). A experiência adquirida com os pacientes soropositivos faz com que os profissionais aprendam a lidar melhor com as questões trazidas pela AIDS, sem necessariamente se tornarem insensíveis.

Há uma grande dificuldade na adesão ao tratamento por parte dos soropositivos e os serviços de saúde são apontados por Jordan e col. (2000, citado por Ribeiro e col. 2006) como determinantes da adesão para as doenças crônicas em geral. Porém, a prática em saúde possui uma discrepância entre o conhecimento científico e a demanda psicossocial ao paciente, e isso faz com que os profissionais de saúde tenham que ter também uma postura voltada para o aspecto afetivo das relações (Ribeiro e col. 2006).

Ribeiro e col. (2006) ressaltam que a adesão ao tratamento está diretamente ligada à comunicação dos profissionais com o paciente. É através de uma boa relação entre o paciente e o profissional que as dúvidas vão sendo esclarecidas, as orientações são dadas, tornando mais fáceis de serem assimiladas. Nesse contexto, podemos dizer que as informações ajudam na adesão ao tratamento e para que ele seja bem sucedido. O trabalho do profissional de saúde é de extrema importância, pois eles são um elo entre o paciente, a doença e o tratamento.

Ainda hoje a imagem da AIDS do início dos anos 90 ainda não foi totalmente desconstruída. Tanto na associação da doença com a morte quanto com o comportamento “socialmente desviante” (Carvalho e Galvão, 2008, pg. 93) dos infectados. Nessa perspectiva, um dos dilemas enfrentados pelas mulheres soropositivas, é com relação à revelação do diagnóstico.

Muitas são levadas a omitirem sua condição de infectada por medo de serem rejeitadas ou vítimas de preconceito. Essa omissão do diagnóstico é utilizada pelas mulheres como uma maneira de enfrentamento da doença, principalmente na fase inicial de convívio com a soropositividade. Dessa maneira elas mantêm a privacidade, evitando estabelecer conflitos e essa omissão também se estende a familiares e até mesmo aos parceiros. (Carvalho e Galvão, 2008). Podemos observar essa situação na fala de Juliana, 19 anos, paciente

que havia recebido alta depois de uma internação de quase 3 meses, e voltara ao hospital para um acompanhamento ambulatorial:

“Somente minha mãe sabe o que tenho. Não tive coragem de contar nem as minhas irmãs. Elas acham até hoje que só fiquei internada por causa da neurotoxiplasmose (muito comum em paciente com HIV). Por vezes vejo minha mãe chorar, as vezes não acho justo que guarde isso só pra ela. Mas se eu contar, o que vão pensar de mim? Tenho medo de passar na rua e falarem que lá vem a aidética.”

Carvalho e Galvão (2008), também sinalizam que a omissão desse diagnóstico faz com que essas mulheres vivenciem polaridades divergentes: ao mesmo tempo em que podem sofrer com a discriminação, estigmas, rompimentos de relacionamentos e críticas negativas, se falarem de sua soropositividade, podem contar com o apoio, compreensão e solidariedade daqueles que as querem bem. Dessa maneira podemos perceber o quão difícil é para as mulheres lidar com essa realidade. E que o medo do preconceito acaba sobressaindo, pois a maioria acaba por omitir a soropositividade.

2. A Mulher e seus Relacionamentos

2.1. Estigma, Discriminação e HIV/ AIDS

“Ao invés de insistir em procedimentos mecânicos que minimizam o julgamento humano, podemos tentar tornar as bases destes julgamentos tão explícitas quanto possível, de modo que outros possam chegar a suas próprias conclusões”. ,
(Howard Becker, 1997:20)

O estigma e a discriminação estão presentes desde o início da epidemia da AIDS e foram eles que aumentaram o impacto negativo associado à doença. De acordo com a ONUSIDA⁹, esses dois fenômenos associados ao HIV, continuam se manifestando em todos os países e regiões do mundo, *“criando barreiras importantes à prevenção de novas infecções, à atenuação do impacto e ao fornecimento de cuidados adequados, apoio e tratamento”* (p.04).

Goffman (1988) definiu estigma como *“um atributo que é profundamente depreciativo”* e que aos olhos da sociedade serve para desacreditar a pessoa que o possui. Isso faz com que alguns grupos sejam desvalorizados e que outros se sintam de alguma forma como superiores. (Garrido, P. e col. 2007). Cor da pele e preferência sexual são características quase sempre ligadas ao estigma. É importante ressaltar que é algo construído, pois certos atributos considerados e definidos como indigno ou vergonhoso por uma cultura ou um contexto social, pode não ser em outro.

Os estigmas relacionados à AIDS se apóiam em conotações negativas, associando a transmissão do HIV, com comportamentos já marginalizados pela sociedade, tais como o comércio do sexo, o consumo de drogas e hábitos

⁹ Programa Conjunto das Nações Unidas sobre o HIV/AIDS (ONUSIDA) - Foi estabelecido em 1994 para juntar os esforços e recursos na resposta ao SIDA de dez organizações do sistema da ONU, com o objetivo de: Mobilizar a liderança e advocacia para ação eficaz sobre a epidemia; fornecer informação e políticas estratégicas para dirigir os esforços de todo o mundo na resposta ao SIDA; seguir, monitorar e avaliar a epidemia – o recurso principal do mundo para o SIDA – relativo a dados e análise epidemiológica; engajar a sociedade civil e parcerias de desenvolvimento; mobilizar recursos técnicos, humanos e financeiros para o apoio na resposta eficaz. (www.unadis.org)

homossexuais. Dessa maneira, o indivíduo que contrai o vírus, é visto com merecedor de sua contaminação, pois se têm, foi porque fez algo de “errado” (Aggleton, Wood, Parker e Malcon, 2005).

Mesmo as mulheres casadas e fiéis que foram infectadas por seus companheiros, sofrem com essa estigmatização, com isso algumas demonstraram interesse em dizer para todos, que não tiveram nenhum comportamento desviante, e sim que foram enganadas, traídas. Mas ao mesmo tempo, optam pela omissão, pois não querem ser vistas como digna de pena, ou qualquer outro sentimento parecido. Isso quando não são culpabilizadas pela infecção do marido, quando foi o contrário que aconteceu. Mesmo assim, elas têm menos probabilidades de serem aceitas nas suas comunidades. Este processo também está diretamente ligado a desigualdade entre os sexos, onde historicamente é a mulher a responsável pela transmissão das DSTs¹⁰ devido à “promiscuidade” suposta.



¹⁰ DST (Doença Sexualmente Transmissível)

Não é raro nos dias atuais depararmos com publicações sugerindo que o HIV é uma “doença de mulher”, uma “doença de drogado”, “uma doença africana” ou “uma praga homossexual”. *“O estigma exprime-se através da linguagem e, desde o início da epidemia, as metáforas fortes associando as AIDS a morte, culpa, castigo, horror entre outros, exacerbaram e legitimaram a estigmatização”* (opt. Cit. 2005, p. 7).

Existe também a ‘auto- estigmatização’ ou ‘estigmatização introvertida’, que é quando as pessoas que vivem com HIV, interiorizam respostas negativas as reações dos outros, interferindo principalmente no sentimento de dignidade e orgulho do indivíduo afetado. Com os soropositivos, isso se manifesta em sentimento de culpa, vergonha e inutilidade, levando muitos a comportamentos depressivos, impondo a si próprio o afastamento da sociedade, podendo chegar a pensar em suicídio. Goffman (1988) afirma isso ao relatar que:

“um indivíduo que poderia ter sido facilmente recebido na relação social cotidiana possui um traço que se pode impor à atenção e afastar aqueles que ele encontra, destruindo a possibilidade de atenção para outros atributos seus. Ele possui um estigma, uma característica diferente da que havia previsto”.

Para Parker e Agleton (2001), o convívio social dos soropositivos para HIV / AIDS é muito importante, pois aumenta a sua auto- estima, porém este convívio pode se tornar algo penoso para eles.

Quando as pessoas agem devido ao seu preconceito o estigma transforma-se em discriminação. Desse modo, podemos definir discriminação como qualquer ação ou omissão derivado do estigma, e que são dirigidas contra indivíduos que são estigmatizados. Um exemplo clássico é o do homossexual vítima de discriminação devido sua orientação sexual.

A discriminação relacionada ao HIV pode ocorrer em contextos familiares e comunitários. Alguns portadores têm sua rede de apoio escassa, muitos amigos e parentes somem, as pessoas na rua ficam temerosas de se aproximarem devido à falta de informação a respeito do contágio do vírus. Como já mencionado no presente trabalho, não há riscos para as pessoas que convivem com o portador do vírus do HIV, desde que as precauções sejam

tomadas. Desse modo a convivência do mesmo espaço físico é permitida sem risco de contaminação.

Há também a discriminação que ocorre em locais convencionais, como; no trabalho (recusa de emprego com base na soropositividade ou exclusão dessas pessoas dos sistemas de assistência médica), serviços de cuidado de saúde (qualidade inferior ou recusa de acesso a cuidados e tratamento, detecção do vírus sem consentimento prévio, quebra de sigilo), instituições educativas (recusa na admissão), prisões (segregação forçada, exclusão de atividades coletivas) e serviços de previdência social. Tais práticas colocam em evidência as políticas que discriminam as pessoas com ADIS, a falta de políticas anti-discriminatórias ou de medida de reparação. (Aggleton, Wood, Parker e Malcon, 2005).

Aggleton e col. (2005), afirmam a nível nacional, que *“a discriminação pode refletir estigma que foi oficialmente autorizado ou reconhecido como legítimo por meio de leis e políticas existentes, e aplicado em práticas e ações”* (p. 10). Inúmeros países criam leis com o objetivo de restringir os direitos de indivíduos infectado com HIV, tais como: teste obrigatórios de determinados grupos, exclusão de pessoas soropositivas de certas ocupações e tipo de emprego, restrição em viagens internacionais e migração incluindo detecção obrigatória do vírus para quem pede autorização de trabalho e deportação de estrangeiros. Essas práticas têm como consequência uma maior estigmatização das pessoas que vivem com AIDS e por sua vez legitimam a discriminação.

Herbert Daniel, foi um dos líderes da ABIA (Associação Brasileira Interdisciplinar de AIDS) e destacou que a AIDS não é apenas um problema dos educadores, é também um problema dos políticos e da sociedade. Ele levantou essa bandeira com o objetivo de envolver todos os brasileiros em termos de uma consciência política a favor de sua saúde e contra o impacto da AIDS. Daniel (1994) entendia a AIDS como uma questão de direitos humanos e civis e ressaltou ainda que o convívio e o esclarecimento da doença são de fundamental importância para a preservação e controle da epidemia na comunidade e no mundo.

2.2. Relacionamentos Afetivos e HIV/AIDS

Zygmunt Bauman (2006) em seu livro: 'Amor líquido: sobre a fragilidade dos laços humanos', aponta para os estigmas de uma sociedade na qual a convivência e os laços afetivos se degradam por não possuírem mais um elo que uma verdadeiramente as pessoas umas as outras. O amor líquido é uma reflexão crítica do cotidiano do homem moderno, que ressalta "a fragilidade dos laços humanos", onde valores como confiança, solidariedade e tolerância acabam se esfalecendo. Nessa sociedade pós moderna, o ser humano não mais se preocupa em edificar parcerias, se algo o desagrada basta excluir de sua rede. A fragilidade dos laços humanos faz jorrar as dificuldades dos relacionamentos, onde aceitar o diferente gerou uma paradoxal forma de segregação.

Na medida em que a AIDS é vista como um obstáculo nas relações afetivas, de acordo com a idéia de Bauman, é mais fácil abandonar o relacionamento do que enfrentar junto os desafios que surgem em consequência da doença. Quando um infectado decide ter um parceiro existe o medo da rejeição do outro quando este passa a ter conhecimento do diagnóstico. Nessa perspectiva, muitas mulheres optam por omitir sua condição sorológica (Tunala,2002).

"A revelação da soropositividade produz dúvidas sobre a conduta de quem revela e acerca do comportamento futuro daquele que escuta a revelação. A partir de então, pode-se temer que o (futuro) parceiro busque e privilegie outras interações afetivo-sexuais. O/a soropositivo/a acha que perde valor na relação de casal. Teme-se abolir ou diminuir as interações sexuais com o parceiro, o que pode ocorrer por iniciativa do parceiro soronegativo – por proteção – ou do soropositivo, por recear o contágio" (Maksud, 2007, p. 128)

Tentativas de relacionamento frustradas anteriormente fazem com que mulheres analisem o caso antes da revelação do diagnóstico ao parceiro. Quando feito no início do relacionamento, pode ser uma forma de agiar a confiança, porém não é bem isso que acontece na prática para a maioria. Ao ter a condição sorológica revelada, o abandono quase sempre é o resultado final.

Quando o companheiro assume e enfrenta a situação junto, ainda sim outros dilemas aparecem. Como a transmissão do vírus está diretamente ligada à sexualidade, essa é uma das primeiras barreiras. O uso do preservativo se torna necessário mesmo em casais soropositivos, pois podem gerar transferência de carga viral entre si, ou seja, se um possui uma carga viral alta, poderá transferir para o outro através do ato sexual, aumentando a quantidade de vírus em seu corpo. Mesmo tomando os remédios, fazendo o tratamento correto, se a pessoa não usar preservativo, poderá ter sua carga viral elevada. Outro motivo, é que o vírus do HIV é mutável, ou seja, caso um dos parceiros já tenha adquirido resistência aquele tipo de vírus, uma nova combinação de remédios terá que ser feita.

Para vários casais, o uso do preservativo limita a vivência da sexualidade, e na maioria das vezes, são os homens que criam a barreira para a utilização do mesmo. Alguns motivos estão relacionados a esta conduta, como: sentir mais prazer, risco por amor e até mesmo o esquecimento na hora do ato. Porém um outro fator verificado no estudo de Azevedo e Guilhem (2005), diz respeito ao medo por parte do homem de se infectar, tornando a relação mecanizada e sem carinho. Diversas pesquisas “mostram uma tendência de interrupção da vida sexual do casal após o diagnóstico, porém a maioria deles mantém a vida sexual apesar da angústia vivenciada” (opt. Cit. 2005, p. 194). Ainda de acordo com os presentes autores, existem casais soronegativos, em que o parceiro infectado pede como prova de amor a não utilização do preservativo.

“Sem camisinha. Olha, eu continuo com medo. Mas é mais por causa dela, para não ver ela triste. Porque eu penso assim, às vezes ela pensa: pôxa, ele não me ama, ele não gosta de mim. Por isso ele está usando camisinha. A primeira vez que eu não usei, foi através disso. Que ela falou que eu não gostava dela por fazer sexo com camisinha. Aí fiz sem. Depois que terminou a relação, ela começou a chorar de arrependimento porque ela não devia ter pedido aquilo. Aí foi acontecendo, foi indo e pronto. A camisinha ficou de lado” (opt. Cit. 2005, p. 194)

Os obstáculos enfrentados pelas mulheres com HIV aplicam-se também na relação com seus familiares. Conviver com um integrante da família acometido por essa doença, é conviver com as representações contextualizadas

e criadas a partir de interpretações da vivência de cada família (Galvão, Cunha e Machado, 2009). Novamente por medo da rejeição, a mulher soropositiva omite também dos familiares o diagnóstico, porém o apoio dessa rede afeta de maneira positiva a auto - estima, auto - confiança e a auto - imagem, trazendo benefícios ao tratamento. A família surge então como um espaço de proteção e contenção, tanto físico quanto emocional.

Existe um complicador quando a família não fornece o suporte necessário. Muitas vezes a mulher infectada escolhe um parente que tem mais intimidade e afinidade para revelar o diagnóstico, quase sempre é a mãe ou uma tia próxima. Parker e Aggleton (2001) destacam a família como importante fonte de estigma e discriminação.

“Briguei com minha irmã na semana passada. Eu disse: ‘Tenha misericórdia desta alma’. Ela respondeu: ‘Deus tenha misericórdia da sua, que já está podre. Fiquei muito chateada. Esta doença já é tão triste para a gente ficar escutando estas coisas. Minha irmã é muito nervosa, sistemática, então sei que estas coisas podem acontecer. Ela só tem 15 anos. Só que magoa a gente. Respondi para ela que do mesmo jeito que eu estava, eu poderia deixar ela também. Era só injetar uma seringa com meu sangue nela. Jamais faria isto realmente, mas era o único jeito para ela parar de me encher” (Tunala. 2002, p. 27)

3. Maternidade e o HIV/AIDS

Atualmente nossa sociedade tende a pensar o amor materno como algo instintivo e inato das mulheres. *“Contudo, as atitudes maternas, bem como o papel de mãe, têm se modificado com o decorrer de nossa história, o que pode nos levar a pensar maternidade como um comportamento social que se ajusta a um determinado contexto sócio- histórico”* (Badinter, 1985 apud Dias e Lopes, 2003, p. 64). Para melhor compreendermos esse fenômeno, é importante resgatarmos algumas concepções sócio históricas relacionadas a imagem materna.

De acordo com Dias e Lopes (2003), foi no século XVIII, na França, que se deu início as transformações na imagem da maternidade. Foi nesse período que as mulheres passaram a buscar novos espaços, e iniciaram um movimento para que isso ocorresse. Dessa maneira, os filhos poderiam representar uma ameaça a essa liberdade e foi nesse momento que a família se distanciou da sociedade e passou a se confinar numa vida mais particular.

O último terço do século XVIII, foi marcado por uma reformulação da imagem de mãe, de seu papel e de sua importância. Ela então passou a ocupar um lugar de importância na família, que antes era exclusivo do pai. Foi a partir daí que surgiu o mito do instinto materno, pois publicações da época, sugeriam que as mães passassem a cuidar pessoalmente de seus filhos e que fossem mãe antes de tudo. Amamentar o filho passou a ser para o próprio prazer, tendo a infinita ternura como recompensa. Com isso, a responsabilidade pela felicidade e a infelicidade dos filhos, passou a ser cada vez mais das mães (Badinter, 1985 apud Dias e Lopes, 2003, p. 64).

A partir do século XIX, houve uma maior dedicação e atenção da mãe para com o filho, fazendo com que ela passasse a restringir a sua própria liberdade em favor da liberdade do filho. Essa nova mãe passa ter mais tempo com o filho, e segundo Badinter (apud Dias e Lopes, 2003, p. 65), é esse “tempo” que marcou a distância entre a geração dessas mulheres e suas mães. O referido autor, também aponta que no século XX, mãe, “a grande responsável” pela felicidade de seu rebento, não pode mais evitar esse papel, sob a pena de

uma condenação moral. “*Em virtude a tanta responsabilidade, surgiu à culpa como forma de condenação as mulheres que não sabiam ou não podiam realizar o papel de mãe com perfeição*” (opt. cit. p. 65). É nesse mesmo século que surge a AIDS, uma doença sem cura, transmitida também de mãe pra filho. No início da epidemia, mulheres contaminadas com o HIV não tinham recursos para que seus filhos nascessem sem o vírus. “*No entanto, resultados obtidos com o protocolo ACTG 0676 e estudos subseqüentes possibilitaram uma diminuição relevante, do risco de transmissão do HIV, em gestantes soropositivas*”. (Connor ET AL., 1994; Newell, Gray & Bryson, 1997; Wade, Birkhead & Warren, 1998, apud Sant’anna, Seidl e Galinklin, 2008 p.102)

O Ministério da Saúde (2006) denomina transmissão vertical do HIV a situação em que a criança é infectada pelo vírus da AIDS durante a gestação, o parto ou por meio da amamentação. Porém, existem medidas eficazes que permitem que a criança, filha de mãe soropositiva, não seja infectada pelo vírus do HIV. As medidas são: diagnóstico precoce da gestante infectada, uso de drogas anti- retrovirais, o parto cesariano programado e a suspensão do aleitamento materno. De acordo com Moura e Praça (2006), no Brasil, 83,7 % das crianças soropositivos do vírus HIV com menos de 13 anos se contaminaram através da transmissão vertical.

A mulher muitas vezes se descobre portadora do HIV quando seu filho é diagnosticado para a doença. (op. cit. 2006). Se ela estiver no período de gestação, que já é um momento de mistura de sentimentos para as mulheres, a descoberta de tal condição gera inúmeros conflitos, a começar pela possibilidade de transmissão do vírus para o bebê. Considerações feitas em gestantes soropositivas por Araujo e col. (2008) ilustram bem o que foi dito:

“... Está sendo muito difícil, porque o medo de... medo de minha filha contrair essa doença... [fala interrompida por choro]. Eu não gosto nem de pensar, mas... [choro] se Deus [pausa] quis fazer assim pra que eu percebesse, pra que eu me tratasse, que seja feita a vontade d’Ele.”

Quando as gestantes não compartilham o seu diagnóstico com ninguém, a angústia aumenta agravando sua sensação de desamparo. Segundo Araujo e col. (2008), as mães se sentem culpadas por tal situação e ficam com uma

sobrecarga emocional adicional. Novamente em Araujo e col. encontrei ilustrações desses sentimentos.

“... é uma dor que não tem como dividir com outras pessoas, não tem como contar o que a gente sente”.

“... me senti mal, escutava muita coisa da minha família, aí eu fiquei me culpando”.

De acordo com Sant’Anna e Seidi (2009), existem também aquelas mães HIV positivo, que nunca testaram suas crianças, alegando o medo de terem as infectado mediante a transmissão vertical. Essas não são a maioria, mas ainda sim este tipo de comportamento se torna preocupante, levando em consideração que se tem outras vidas envolvidas que caso contaminadas, deveriam estar em tratamento. (opt. cit. 2009)

“Não testei eles, Eu não sei se eles têm ou não. Não tenho coragem. Os médicos já me explicaram que seria bom fazer, mas eu não tenho coragem... hoje eu sou aidética, e só de pensar que um de meus filhos também pode ser aidético, pode ter essa doença... isso é uma coisa que eu não descanso dia nenhum.” (opt. cit. p. 5)

Uma questão relevante levantada por Araujo e col. (2008), é a respeito da impossibilidade de amamentação das mães com o vírus HIV, o que gera sentimentos de tristeza, culpa e incapacidade. Mas é necessário, pois esse ato pode representar um adicional de 14% a 22% de contágio pelo HIV (Galvão, Cunha e Machado, 2009, p.374). Como vimos, a partir do século XVII, a amamentação passou a ser um ato prazeroso para a mãe, e a mídia passou a incentivar a todo o momento este ato. Porém, ao se deparar com a soropositividade, a mulher se vê impossibilitada de praticar tal ação que é tão importante para a relação mãe e bebê. Ainda de acordo com esses autores, as mães compreendem a importância da não amamentação, pois acreditam que não transmitir o vírus para o bebê é bem mais relevante.

“Eu sinto um pouco porque eu acho muito bonito, acho que também a criança precisa muito do leite materno. Então, eu sempre dizia para mim mesmo que quando eu tivesse um filho, eu ia

amamentar até os seis meses [pausa]. Ela (a filha) veio e eu não posso amamentar [choro]”

“Eu já sei que não pode amamentar [...] É difícil eu não poder amamentar, porque é uma coisa diferente [...] mas para ele não nascer com isso...”

Esses relatos vistos no trabalho de Araujo e col. (2008) confirmam um estudo feito em Fortaleza com mães HIV positivas ¹¹, onde “a suspensão da amamentação é encarada como uma situação de dor e padecimento” (pg. 220). Esse mesmo estudo concluiu “que o fato de não amamentar gera culpa, frustrações, sofrimento, desejos interrompidos, impotência e sonhos desfeitos” (pg. 220).

A pressão social quanto ao aleitamento materno, sofrida pelas mulheres infectadas foi percebida de maneira negativa entre elas, pois “o fato de não amamentar poderia, por um lado, denunciar sua condição sorológica e, por outro, representar o não cumprimento de um papel social esperado” (Sant’anna, Seidl e Galinkin, 2008, p. 106). Tendo em vista essa situação, médicos prescrevem uma medicação para que logo após o nascimento do bebê, haja a inibição da produção do leite materno. Tal medida visando o não aleitamento acaba por ajudar essas mães, que descrevem essa medicação como sendo uma aliada, pois não produzindo leite, a dor de não amamentar é menor (opt.cit. 2008).

“Lembro do quanto eu chorava ao fazer a mamadeira do meu filho. Eu tinha leite pra amamentar um batalhão, mas não podia... e me doía a cada vez que eu tirava leite e o jogava fora, era como se eu estivesse estragada”. (Mônica, 32 anos)

O medo da morte provocado nas mães pelo fato de serem soropositivas para HIV, segundo Araujo e col. (2008), desencadeia um esforço para lutarem pela vida, e criarem seus filhos. Elas fazem uso da negação, evitando pensar na doença que as acomete e passam a pensar sem seus filhos. E mesmo com todo sofrimento, dor e desilusão, essas mulheres expressam um grande desejo de viver, para muitas, isso de dá ao fato de formarem novas parcerias conjugais

¹¹ Paiva, SS; Galvão, MTG. **Sentimentos diante da não amamentação de gestantes e puérperas soropositivas para HIV**. Texto Contexto Enferm. 2004; 13 (3): 414-9

após o diagnóstico, fazendo aumentar o desejo de construir novos laços familiares. Algumas mulheres relatam que possuem dificuldade de se perceberem com uma enfermidade crônica e outras dizem que com tudo, a soropositividade não alterou os projetos de vida (Sant'anna e Seidl, 2009).

“... o importante é ele nascer com muita saúde, não nascer com esse problema aí [vírus]”.

“Tudo que eu quero é ver meu filho sair daqui bem [hospital], e poder cuidar da gente. E se Deus quiser, é isso que vai acontecer. Eu não vou ter a doença e vou poder cuidar por muito tempo dele [choro]” (Amanda, mãe de Felipe de 4 anos, que descobriu que o filho tem AIDS e que ela é portadora do vírus)

Levando em consideração a imagem da mãe do século XX para a sociedade, podemos imaginar o quão sofrido e difícil, é a decisão de ter um filho quando se é portadora do HIV. Atrelado a isso, temos as outras mulheres que devido a sua condição sorológica, optam por desistir de terem filhos, ou informam que o desejo de serem mães foi modificado.

Sant'anna e Seidl (2009), separa em quatro categorias os motivos da modificação desse desejo: “o receio quanto ao risco de transmissão do HIV para o filho, soropositividade como sinônimo de morte, experiência de morte do filho em decorrência do HIV e medo de revelar a sorologia para o parceiro e/ou de expor o parceiro ao HIV”. No mesmo estudo (opt. cit. 2009), foram identificadas algumas categorias quanto aos motivos para as mulheres não desejarem ter filhos: “a condição sorológica, número de filhos suficiente, dificuldades financeiras para a criação do filho”.

“... por mais que hoje os médicos afirmem que se eu fizer o tratamento, a chance do meu filho ter a doença é pouca, mas ainda existe. Ter AIDS é muito difícil, mas eu agüento. Agora não agüentaria saber que meu filho tem, porque eu passei pra ele. Isso sim seria a morte pra mim.” (Alice, 28 anos)

“No grupo que freqüento, algumas mulheres dizem ter medo de contaminar seus filhos, mas o meu maior medo mesmo, o que até hoje me faz não querer mais engravidar, é pensar que eu posso

morrer. Quantas amigas que recebem cesta aqui já morreram. Você sabe, quase a metade”. (Marli, 36 anos, 1 filho soronegativo, pois contraiu o vírus depois da primeira gestação)

“O que vai ser de mim sem ele? Ele era minha vida, meu companheiro, porque Deus não me levou antes? Agora serei sozinha. Só eu e Deus”. (Adriana 35 anos, mãe de Pedro, falecido aos 14 anos de HIV)

Enfrentar a nova realidade é um grande desafio para as mulheres soropositivas para o HIV. Com a ajuda dos profissionais de saúde, passar por esses momentos difíceis, pode se tornar menos doloroso, Mas para isso, esses profissionais precisam estar sensibilizados e terem perspicácia para atender essa demanda que tanto precisa deles, dando todo o apoio necessário. Galvão, Cunha e Machado (2009), atrelam o fato de muitas mulheres modificarem o desejo de terem filhos, à escassez de informação por parte da equipe de saúde. Verificou-se que o conhecimento quanto o controle da infecção no pré-natal, parto e puerpério muitas vezes não são esclarecidas pelos seguimentos de saúde.

Por mais informações que se tenha a respeito do HIV/AIDS, ainda há uma falta de capacitação específica dos profissionais de saúde sobre o tema, e essa qualificação é apontada por todas as mulheres no estudo de Sant’anna, Seidl e Galink (2008), *“como um caminho para uma atenção integral, em prol dos direitos da pessoa soropositiva, dentre eles, o direito reprodutivo”* (p. 107). As presentes autoras também abordam a luta por uma legislação específica, que acolha aborto como opção para as mulheres soropositivas que não queiram levar adiante sua gestação.

“Eu vejo duas formas pra respeitarem nossos direitos: a qualificação de quem atende a gente e em forma de lei. Profissionais próprios da área, pra ajudar a gente a tornar atitude, quando a mulher diz ‘eu quero ter um filho’ e dar toda a assistência possível. E lei no caso das que não querem ter filho e ter direito ao aborto, seja legalizado pra pessoas portadoras. Eu acho que isso deveria ser lei. Ter todo o procedimento pra quem quer e quem não quer ter”. (opt. cit. 2008, p. 107)

É necessário que essas informações sejam dadas desde o momento em que uma mulher se descobre infectada, para que a partir daí, ela vá assimilando e compreendendo, antes mesmo de pensar em gerar um filho. É importante o esclarecimento nesta situação para que quando chegar o momento da gestação, ela ocorra com segurança e possa contar com o apoio necessário. A falta de informação gera uma grande angústia, assim como o novo e minimizar essa ansiedade e esses medos são também atribuição do profissional de saúde. *“Assim, de forma humanizada, cabe-lhes contribuir para amenizar os dilemas e conflitos de ser mãe na vigência do HIV/ AIDS”* (Galvão, Cunha e Machado, 2009, p.375).

Conclusão

O diagnóstico positivo para o vírus do HIV traz conseqüências na vida do infectado. Apesar da AIDS não ser mais vista como uma doença mortal, ela possui algumas particularidades para seus portadores. Observamos os aspectos em que estão inseridas as mulheres com HIV/AIDS.

Foram apresentadas as principais características da AIDS, o impacto do diagnóstico de HIV positivo na vida das mulheres e o papel da equipe de saúde para com essas pacientes. Vimos que essa descoberta provoca um impacto negativo na vida das mulheres. Como AIDS, é uma doença incurável, contribui para que sentimentos angustiantes, como raiva, medo, depressão e ansiedade sejam acentuadas. Nesse momento, o papel do profissional da área da saúde é de extrema importância, pois são eles quem vão clarificando o caminho dos portadores dessa doença. São também responsáveis pelo sucesso do tratamento, pois ao fazerem com que esses pacientes se sintam acolhidos e com as informações necessárias, a adesão é quase de 100%.

As mulheres ao lidarem com a descoberta do diagnóstico, o estigma e a discriminação passam a fazer parte de suas vidas tanto no âmbito familiar, amoroso e social. Além do infectado, as pessoas ao redor também passam por conflitos e elaborações a respeito da nova realidade. Vimos que além de maiores esclarecimento a cerca da doença são necessários para a redução dessa discriminação, porém somente isso não será o suficiente. É preciso envolver todos os brasileiros em termos de consciência política a favor da saúde e contra o impacto negativo da AIDS.

Sentimentos como: culpa, raiva, remorso, tristeza, indignação aparecem quando as mulheres se descobrem infectadas. E esses sentimentos são aflorados quando elas são mães. A transmissão vertical feita de mãe pra filho traz implicações na vida da família. A angústia e a incerteza a respeito do que a doença pode acarretar em suas vidas fazem com que o desejo da maternidade seja modificado ou até mesmo deixe de existir em algumas mulheres. Já em outras, utilizam este fato para lutarem contra a doença e ajudarem seus filhos.

O governo federal nos últimos anos tem investido muito na prevenção do HIV e nas medicações para o tratamento. Porém o tratamento não é feito só com remédios, como vimos no presente trabalho, existem muitos obstáculos enfrentados pelas mulheres soropositivas. Por isso é de extrema importância que seja proporcionando as portadoras do vírus, uma rede de apoio formada por uma equipe de saúde multidisciplinar, especializada no cuidado de pacientes com HIV/AIDS.

A AIDS é uma doença recente, e merecedora de muitos estudos sobre suas particularidades. O conhecimento que a grande parte da população tem acerca dessa doença é muito pequeno. Mais estudos e mais divulgações devem ser feitos. Hoje, temos medicações e algumas pessoas podem até viver com o vírus sem desenvolver a doença, as mães soropositivo para HIV, podem ter filhos saudáveis. A sentença de morte não faz mais parte da vida dos infectados. Podemos, com isso, ficar com um sentimento de esperança a cerca da AIDS

Referências Bibliográficas

ALVES, Rozilda Neves; KÓVACS, Maria Júlia; STALL, Ron e PAIVA, Vera. **Fatores psicossociais e a infecção por HIV em mulheres, Maringá, PR.** *Rev. Saúde Pública* [online]. 2002, vol.36, n.4, suppl., pp. 32-39. ISSN 0034-8910. doi: 10.1590/S0034-89102002000500006.

Disponível em: <http://www.scielo.org/pdf/rsp/v36n4s0/11161.pdf>

ANZIEU, Annie. **A mulher sem qualidade: estudos psicanalítico da feminilidade** – São Paulo: Casa do Psicólogo, 1992.

ARAUJO, Maria; QUEIROZ, Francisca; MELO, Simone; SILVEIRA, Claudia; SILVA, Raimunda. **Gestantes portadoras do HIV: Enfrentamento e percepção de uma nova realidade.** *Cienc. Cuid. Saúde* 2008 Abr/jun; 7(2); 216 – 223

Disponível em:

www.periodicos.uem.br/ojs/index.php/CiencCuidSaude/article/viewFile/5005/324

4

AZEVEDO, Anamaria F; Guilhem, Dirce. **A vulnerabilidade da gestante na situação conjugal de sorodiferença para o HIV/AIDS.** *DST j. bras. doenças sex. transm*;17(3):189-196, 2005. tab.

Disponível em: <http://www.dst.uff.br//revista17-3-2005/a-vulnerabilidade-da-gestante.pdf>

AZEVEDO, Kátia Rosa e ARRAIS, Alessandra da Rocha. **O mito da mãe exclusiva e seu impacto na depressão pós-parto.** *Psicol. Reflex. Crit.* [online]. 2006, vol.19, n.2, pp. 269-276. ISSN 0102-7972. Disponível em:

<http://www.scielo.br/pdf/prc/v19n2/a13v19n2.pdf>

BASTOS, Francisco. **AIDS na terceira década.** Rio de Janeiro: Editora Fiocruz, 2006

BONAVENTURA, Jette – **Variações sobre o tema mulher** – São Paulo: Paulus, 2000.

BRASIL, Ministério da Saúde. **Boletim Epidemiológico**, 2009 – disponível em: www.aids.com.br

BRITO, Ana Maria de; SOUSA, Jailson Lopes de; LUNA, Carlos Feitosa and DOURADO, Inês. **Tendência da transmissão vertical de AIDS após terapia anti-retroviral no Brasil**. *Rev. Saúde Pública* [online]. 2006, vol.40.

Disponível em: http://www.scielo.org/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0034-89102006000800004&lng=en&nrm=iso&tlng=pt

CAMARGO Jr., KENEETH Rochel de. **As Ciências da AIDS e A AIDS das ciências: discurso médico e a construção da AIDS**. – Rio de Janeiro: Relume – Dumará: ABIA: IMS, UERJ, 1994.

CARAVALHAES, Flávia. **Subjetividade e Aids: doença e militância na trajetória de mulheres HIV**. *Arquivos Brasileiros de Psicologia*, Vol. 62, No 2 (2010). Disponível em:

<http://146.164.3.26/seer/lab19/ojs2/index.php/ojs2/article/view/654/456>

CARVALHO, Carolina; GALVÃO, Marli. **Enfrentamento da AIDS entre mulheres infectadas em Fortaleza – CE**. *Rev. esc. enferm. USP* vol.42 no.1 São Paulo Mar. 2008. Disponível em: <http://www.scielo.br/pdf/reeusp/v42n1/12.pdf> .

CASTANHA, A.R., Coutinho, M.P.L., Saldanha, A.A. & Ribeiro, C.G. (2006). **Aspectos psicossociais da vivência da soropositividade ao HIV nos dias atuais**. *PSICO*, Porto Alegre, PUCRS, v. 37, n. 1, pp. 47-56. Disponível em: <http://revistaseletronicas.pucrs.br/ojs/index.php/revistapsico/article/viewFile/1411/1110>

COTRIM, Sônia. **Crianças soropositivas e escola**. *Revista Ação Anti AIDS*, número 49 / Agosto – Setembro 2003, Publicação ABIA Brasil. Disponível em: http://www.abiaids.org.br/_img/media/AAA49%20parte2.pdf .

DANIEL, Herbert. **Vida Antes da Morte**. Rio de Janeiro; ABIA: 1994.

GALVÃO, Marli Teresinha Gimenez; CUNHA, Gilmara Holanda da e MACHADO, Márcia Maria Tavares. **Dilemas e conflitos de ser mãe na vigência do HIV/AIDS**. *Rev. bras. enferm.*[online]. 2010, vol.63, n.3, pp. 371-376. ISSN 0034-7167.

Disponível em: <http://www.scielo.br/pdf/reben/v63n3/a04v63n3.pdf>

GARCIA, Sandra e KOYAMA, Mitti - **Estigma, discriminação e HIV/AIDS no contexto brasileiro, 1998 e 2005** - *Rev. Saúde Pública* v.42 supl.1 São Paulo jun. 2008. Disponível em: <http://www.scielosp.org/pdf/rsp/v42s1/10.pdf>

GARRIDO, Pedro; PAIVA, Vera; NASCIMENTO, VANIA; SOUSA, JOÃO; SANTOS, Naila – **AIDS, estigma e desemprego: implicações para os serviços de saúde**. *Rev. Saúde Pública* vol.41 suppl.2 São Paulo Dec. 2007
Disponível em: <http://www.scielo.br/pdf/rsp/v41s2/5944.pdf>

GOFFMAN, Erving. **Estigma: notas sobre a manipulação da identidade deteriorada**. Rio de Janeiro, Zahar Ed.,1988

GONÇALVES, Tonantzin Ribeiro; **Experiência da maternidade no contexto do HIV/AIDS aos três meses de vida do bebê**. Tese de Mestrado UFRS. 2006

Disponível em:

<http://www.lume.ufrgs.br/bitstream/handle/10183/10758/000601111.pdf?sequencia=1>

GRANDO, L., YURGEL, L., MACHADO, D., SILVA, C., MENEZES, M., PICOLLI, C. - **AIDS e Manifestações estomatológicas, contagem de linfócitos T-CD4 + e carga viral de crianças brasileiras e norte-americanas infectadas pelo HIV** - *Rev. Soc. Bras. Med. Trop.* vol.34 no.2 Uberaba Mar./Apr. 2001.

Disponível em: <http://www.scielo.br/pdf/pob/v16n1/a04v16n1.pdf>

HEILBORN, Maria Luiza, organizadora. **Sexualidade: o olhar das ciências sociais** – Rio de Janeiro: Jorge Zahar Ed., 1999

KEHL, Maria Rita. **A mínima diferença: masculino e feminino na cultura** – Rio de Janeiro: Imago Ed., 1996

KNAUTH, D. **Psicoterapia, depressão e morte no contexto da AIDS**. In: Alves PC, Rabelo MC. Antropologia em saúde: traçando identidades e explorando fronteiras. Rio de Janeiro: FIOCRUZ; 1998. p. 139-56.

Disponível em: www.nupacs.ufrgs.br/comuns/imagensDB/cadernos/arquivo_3.pdf

LOYOLA, Maria Andréa (organizadora) , Alair Giami ... [ET AL] . **AIDS e Sexualidade: o ponto de vista das ciências humanas**. – Rio de Janeiro: Relume Dumará: UERJ, 1994

MAKSUD, Ivia. **Casais sorodiscordantes: conjugalidade, práticas sexuais e HIV/AIDS**. Tese de Doutorado. UERJ 2007. Disponível em: http://thesis.icict.fiocruz.br/pdf/IviaMaksud_tese.pdf

MOURA, Edilene ; PRAÇA, Neide. **Transmissão vertical do HIV: expectativas e ações da gestante soropositiva / HIV perinatal transmission: expectations and actions of hiv-positive pregnant women**. Rev. Latino am. enferm;14(3):405-413, maio-jun. 2006.

Disponível em: <http://www.scielo.br/pdf/rlae/v14n3/v14n3a15.pdf>

MONTICELLI, Marisa; SANTOS, Evangelia Kotzias Atherino dos and ERDMANN, Alacoque Lorenzini. **Ser – mãe HIV positive: significados para mulheres HIV positive e para a enfermagem**. *Acta paul. enferm.* [online]. 2007, vol.20, n.3, pp. 291-298. ISSN 0103-2100.

Disponível em: http://www.scielo.br/pdf/ape/v20n3/pt_a08v20n3.pdf

ONUSIDA - **Protocolo para Identificação de discriminação contra Pessoas vivendo com HIV** – Genebra, Suíça – 2005. Disponível em: http://www.onu-brasil.org.br/doc/44_Protocolo%20I%20pessoas%20vivendo%20HIV.pdf

AGLETON, P.; WOOD,K; MALCON, Ane; PARKER, P. **ONUSIDA - Estigma, discriminação e violação dos direitos humanos em relação ao VIH** – Genebra Suíça – 2005 – Disponível em: http://whqlibdoc.who.int/publications/2005/929173344X_por.pdf

PARKER, R.; AGLETON, P. **Estigma, discriminação e AIDS**. Rio de Janeiro: ABIA, 2001. 45 p. (Coleção ABIA. Cidadania e Direitos, 1).

Disponível em:

http://www.abiaids.org.br/_img/media/colecao%20cidadania%20direito.pdf

PEREIRA, Maria Lúcia Duarte and CHAVES, Eliane Corrêa. **Ser mãe e estar com AIDS: revivescimento do pecado original**. *Rev. esc. enferm.*

USP [online]. 1999, vol.33, n.4, pp. 404-410. ISSN 0080-6234.

Disponível em: <http://www.scielo.br/pdf/reeusp/v33n4/v33n4a12.pdf>

REIS, Renata Karina e GIR, Elucir. **Dificuldades enfrentadas pelos parceiros sorodiscordantes ao HIV na manutenção do sexo seguro**. *Rev. Latino-Am. Enfermagem*[online].

2005, vol.13, n.1, pp. 32-37. Disponível em:

<http://www.scielo.br/pdf/rlae/v13n1/v13n1a06.pdf>

Revista de Manguinhos. **AIDS, os Avanços na luta contra a doença**. Editora Fiocruz. Ano I. Abril 2004.

RIBEIRO, Cristiane; COUTINHO, Maria; SALDANHA, Ana; CASTANHA, Alessandra. **Profissionais que trabalham com AIDS e suas representações sociais sobre o atendimento e o tratamento**. *Estudos de Psicologia (Campinas)* vol.23 no.1 Campinas Mar. 2006.

Disponível em: <http://www.scielo.br/pdf/estpsi/v23n1/v23n1a09.pdf>

SADALA, Maria Lúcia Araújo and MARQUES, Sílvio de Alencar. **Vinte anos de assistência a pessoas vivendo com HIV/AIDS no Brasil: a perspectiva de profissionais da saúde**. *Cad. Saúde Pública* [online].

2006, v. 22, n. 11, pp.

2369-2378.

Disponível em: <http://www.scielosp.org/pdf/csp/v22n11/11.pdf>

SANT'ANNA, Ana Carolina Cunha; SEIDL, Eliane Maria Fleury and GALINKIN, Ana Lúcia. **Mulheres, soropositividade e escolhas reprodutivas**. *Estud. psicol. (Campinas)* [online].

2008, vol.25, n.1, pp. 101-109. ISSN 0103-166X.

Disponível em: http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0103-166X2008000100010&lng=en

SANT'ANNA, Ana Carolina Cunha and SEIDL, Eliane Maria Fleury. **Efeitos da condição sorológica sobre as escolhas reprodutivas de mulheres HIV positivas.** *Psicol. Reflex. Crit.*[online]. 2009, vol.22, n.2, pp. 244-251. ISSN 0102-7972.

Disponível em: http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0102-79722009000200011

SEGATTO, Cristiane. **25 Anos da AIDS.** Revista Época. Editora Globo. Junho de 2006. Disponível em:

<http://revistaepoca.globo.com/Revista/Epoca/0,,EMI54482-15273-1,00-ANOS+DE+AIDS.html>

SOUZA, Deise. **O paciente de AIDS no contexto da ajuda psicológica.** Rede Psi 2007. Disponível em:

<http://www.redepsi.com.br/portal/modules/smartsection/item.php?itemid=585>

STEFANELLI, M., GUALDA, D., FERRAZ, A.. A CONVIVÊNCIA FAMILIAR DO PORTADOR DO HIV E DO DOENTE COM AIDS. **Família, Saúde e Desenvolvimento**, América do Norte, 1, abr. 2006. Disponível em:<http://ojs.c3sl.ufpr.br/ojs2/index.php/refased/article/view/4856/3720>

TUNALA, Leticia Gaspar. **Fontes cotidianas de estresse entre mulheres portadoras de HIV.** Rev. Saúde Pública [online]. 2002, vol.36, n.4, suppl., pp. 24-31. Disponível em: <http://www.scielo.br/pdf/rsp/v36n4s0/11160.pdf>

VAZ, Maria José Rodrigues e BARROS, Sonia Maria Oliveira de. **Redução da transmissão vertical do HIV: desafio para a assistência de enfermagem.** *Rev. Latino-Am. Enfermagem*[online]. 2000, vol.8, n.2, pp. 41-46. ISSN 0104-1169.

Disponível em: http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0104-11692000000200007&lng=pt&nrm=iso

VIEIRA, Mio F.; **Tópicos Relacionados com a Infecção pelo HIV na Gestação e Infância.** *Bioética*;1(1):55-9, 1993. Apresentado em: AIDS e Bioética, São Paulo, 1993.

Disponível em: <http://www.portalmedico.org.br/revista/bio1v1/topicos.html>