

**UNIVERSIDADE FEDERAL DO CEARÁ
PRÓ-REITORIA DE PESQUISA E PÓS-GRADUAÇÃO
CURSO DE MESTRADO EM ENFERMAGEM**

CAROLINA MARIA DE LIMA CARVALHO

MULHERES VIVENCIANDO O ESTIGMA DECORRENTE DA AIDS

**FORTALEZA
2005**



CAROLINA MARIA DE LIMA CARVALHO

MULHERES VIVENCIANDO O ESTIGMA DECORRENTE DA AIDS

Dissertação submetida à Coordenação do Curso de Pós-Graduação em Enfermagem, da Universidade Federal do Ceará, como requisito parcial para obtenção do grau de Mestre em Enfermagem.

Orientadora: Prof^ª. Dr^ª. Marli Teresinha Gimenez Galvão.

FORTALEZA
2005

C822m Carvalho, Carolina Maria de Lima

Mulheres vivenciando o estigma decorrente da aids/
Carolina Maria de Lima Carvalho. – Fortaleza, 2005.
100 f. : il.

Orientadora: Profa. Dra. Marli Teresinha Gimenez Galvão
Dissertação (Mestrado)-Universidade Federal do Ceará.
Departamento de Enfermagem.

1. Estigma. 2. Mulheres. 3. Síndrome de Imunodeficiência
Adquirida. I. Título.

CDD 616.9792

CAROLINA MARIA DE LIMA CARVALHO

MULHERES VIVENCIANDO O ESTIGMA DECORRENTE DA AIDS

Dissertação submetida à Coordenação do Curso de Pós-Graduação em Enfermagem, da Universidade Federal do Ceará, como requisito parcial para obtenção do grau de Mestre em Enfermagem.

Aprovada em ____/____/____

BANCA EXAMINADORA

Dr.^a Marli Teresinha Gimeniz Galvão (Orientadora)
Universidade Federal do Ceará – UFC

Dr.^a Raimunda Magalhães da Silva (Membro Efetivo)
Universidade de Fortaleza – UNIFOR

Dr.^a Karla Corrêa Lima Miranda (Membro Efetivo)
Universidade Estadual do Ceará – UECE

Dr.^a Ana Fátima Carvalho Fernandes (Membro Suplente)
Universidade Federal do Ceará - UFC



Flor - Margarida

As mulheres portadoras de HIV/aids que foram personagens principais do meu estudo, pois com toda humildade e simplicidade, colaboraram com a realização de mais um sonho. A todas, meu muito obrigada!

A Prof^a Dr^a Marli Terezinha Galvão, que acreditou no trabalho e me inspirou em cada momento pelo carinho e dedicação que demonstra pelos pacientes e pela temática.

AGRADECIMENTOS

À Deus, por me permitir o Dom da vida e por me dar força de vontade e a ousadia para superar os obstáculos e concretizar meus sonhos.

Ao Marcos, meu marido, querido companheiro e parceiro de jornada. Um dos maiores responsáveis pela realização de mais uma conquista que no princípio era apenas um sonho. O meu sincero amor e gratidão. Te amo muito!!!

Aos meus pais, Francisco e Carolina, que sempre me passaram motivação e coragem em suas palavras e ações e me inspiram a continuar sempre a caminhada.

A minha irmã, Laryssa, que está sempre ao meu lado e muito contribui na revisão ortográfica dos meus trabalhos. Valeu a força!!!

Ao meu irmão e cunhada, Paulo Roberto e Rejane, que torcem pelo meu sucesso e me dedicam todo carinho.

As minhas tias enfermeiras, Zuila e Anísia, por me repassarem suas experiências e conhecimentos contribuindo para o meu crescimento intelectual e por compartilharem comigo o amor pela enfermagem.

A minha amiga Roberta pela sua amizade sincera e pela certeza do apoio tanto nos bons quanto nos difíceis momentos da minha vida.

Flor - Petúnia

Em especial à minha orientadora, Dr^a Marli, a quem dedico minha sincera gratidão pelo alto nível de conhecimento que me repassaste durante as orientações, pela paciência, simpatia, dedicação, disponibilidade e seriedade do seu trabalho. Foi mais um mérito para eu ter conhecido uma pessoa tão especial.

À CAPES, pelo apoio financeiro com a manutenção da bolsa de auxílio e pelo incentivo a pesquisa.

À Dr^a Raimunda Magalhães da Silva, que me incentivava sempre o crescimento profissional, me orienta a seguir o caminho certo e pela contribuição especial que dedicou a este trabalho estando presente desde a concepção do projeto inicial da pesquisa.

À Dr^a Karla Corrêa Lima Miranda, que também nos dedicou a honra e a satisfação de colaborar com o trabalho.

Aos professores que estiveram conosco repassando seus conhecimentos, mostrando novos horizontes e acima de tudo crescendo conosco profissionalmente.

Aos colegas de turma, que juntos compartilhamos de muitos momentos e em especial a Léa e a Isabela que mais juntas ainda vivemos “poucas e boas”.

Enfim, sou grata a todos que direta ou indiretamente contribuíram para a realização desse trabalho.

Flor - Orquídea



Flor – Bromélia

“E aquele que receber todas as coisas com gratidão será glorificado.” (D & C 78:19)

O Senhor quer que vocês tenham um espírito de gratidão em tudo que fazem e dizem. Vivam com um espírito de gratidão e terão maior facilidade e satisfação na vida. Mesmo em seus momentos mais difíceis, vocês poderão encontrar muito pelo que ser gratos. Assim fazendo, serão fortalecidos e abençoados.

Em suas orações, antes de pedir bênçãos, abram seu coração para Deus em agradecimento pelo que já receberam. Agradeçam-Lhe por sua família, por seus amigos e entes queridos, pelos líderes e professores, pelo evangelho e por Seu Filho, Jesus Cristo.

Vocês podem também expressar gratidão ao Senhor pelo seu modo de vida. Quando guardam os mandamentos Dele e servem aos outros, vocês demonstram que O amam e que Lhe são gratos.

Expressem gratidão a todas as pessoas que os ajudem de alguma forma. ¶

☞ Lucas 17:12 – 19.

RESUMO

Há mais de duas décadas, o mundo convive com a aids. Com o passar dos anos, muito se descobriu sobre formas de transmissão, terapias medicamentosas mais eficazes, marcadores laboratoriais mais precisos, imunogenicidade. Ainda é evidente, entretanto, o estigma vivenciado em decorrência da descoberta da doença. Este é o sinete ou impressão a sinalizar que a pessoa está marcada e rejeitada; assim, portar um estigma, implica possuir uma característica não aceita pela sociedade. Com base neste fato, vivenciam-se vários tipos de discriminações, mediante os quais, efetivamente, reduzem-se as chances de se viver plenamente. Desta forma, diante da descoberta do diagnóstico, a mulher com HIV/aids experimenta sentimentos de incerteza e insegurança, levando-a a vivenciar um momento de crise. Nesta perspectiva, teve-se como objetivo apreender os estigmas que as mulheres portadoras de HIV/aids vivenciam em decorrência da sua infecção. Investigação descritiva e exploratória de natureza qualitativa, cujo cenário foi uma enfermagem de um hospital especializado em Fortaleza-CE, no período de dezembro de 2004 a março de 2005. Participaram dez mulheres com aids. Utilizou-se como modalidade de pesquisa a História Oral Temática, recorrendo-se, para coleta de dados, à entrevista semi-estruturada gravada. Para análise dos depoimentos, empregou-se a técnica de análise de conteúdo, elaborando-se quatro categorias: 1. enfrentando o diagnóstico; 2. mudanças impostas pela doença; 3. sentimento de culpa; e 4. vivenciando a exclusão social. As mulheres eram jovens, com escassos rendimentos financeiros, apresentavam pouca escolaridade e foram contaminadas pela via heterossexual, perfil que coincide com a maioria das brasileiras infectadas pelo HIV. Foram apreendidas diferentes formas de estigma, as quais estavam relacionadas, principalmente, às dificuldades no enfrentamento do diagnóstico, mudanças no cotidiano decorrentes de imposições para se viver melhor em face da doença, sentimentos de culpa e evidências de exclusão, além da ausência e apoio dos familiares. Ao reviverem a descoberta do diagnóstico da doença, as mulheres expressaram o medo da morte, vergonha, preocupação com a família, abandono, solidão, tristeza e culpa, além da tentativa constante de manutenção do emprego. Os diferentes estigmas vivenciados impediam as mulheres de conduzir sua vida naturalmente, livres de qualquer tipo de discriminação, pois é um direito que deve ser respeitado, principalmente, se tratando de uma portadora de HIV/aids, que já enfrenta uma gama de sentimentos negativos decorrentes da doença. Este estudo permitiu, ao longo de sua descrição, fornecer subsídios para reelaborar a assistência global oferecida a essa clientela, destacando que não devem ser apenas direcionados às preocupações para a doença biológica-opportunista, mas destinando a essas mulheres uma atenção voltada aos conflitos que estão vivenciando, sejam eles decorrentes dos estigmas da aids ou não; buscando, assim, a melhoria da qualidade de vida das mulheres que vivem com HIV/aids. Combater, por meio de ações culturais ou através de meios legais, o estigma e a discriminação é uma tarefa de todos os profissionais que as assistem.

Palavras chave: Estigma, Mulheres, Síndrome de Imunodeficiência Adquirida.

ABSTRACTS

It has been more than two decades that the world live with the HIV. Within the passing years we've learned a lot about ways of transmission, more efficient medical treatments, more accurate laboratory results, immunity, and so on. It's still evident, however, the stigma experienced with the find out of the disease. That signalizes that the person is stamped and rejected. To carry a stigma means to carry a characteristic not accepted by society. Based on this fact, people live many prejudice situation and their chances of living naturally are reduced. That way, when a woman faces the positive HIV diagnostic she experiences uncertainty feelings and insecurity, those feelings lead her to a crisis moment. Taking all this into account, this work's aim is to find out the stigmas that surround the women with HIV infection. This investigation is descriptive and exploratory and its nature is qualitative. The scenario is an infirmary of a specialized hospital in Fortaleza – CE .The research period was from December 2004 to March 2005. Ten women with positive HIV participated. The research method used was the Thematic Oral. It was used recorded semi-structured interview to collect data. The women's reports were analyzed by creating four categories: 1) facing the diagnostic; 2) changes imposed by the disease; 3) guilt; and 4) living in social exclusion. The women were young, with scarce financial income; low scholar level and they were infected by heterosexual way. This profile coincides with the profile of the majority of infected women in Brazil. Many forms of stigma were identified. Most of them were related to the difficulty of dealing with the diagnostic, changes in the women's lives because they tried to live better, guilt, social exclusion's evidence and lack of family's support. When they remembered the experience of receiving the diagnostic news, they expressed fear of death, shame, and concern with their family, abandonment, solitude, sadness and fault. Besides, they had to keep on trying not to loose their jobs. The different stigma that surround their lives don't let them live naturally and free of any type of prejudice, and this is a right that has to be respected when we talk about women's infected with the HIV, because they already suffer bad feelings caused by the disease. This work supported changes in the global assistance offered to infected women, emphasizing that the treatment shouldn't concern only about biological-opportunists diseases, but should also consider the conflicts experienced by the women. That way, we search for an improvement in these women's life quality. To defeat the stigmas and the prejudice is a task for all the professionals evolved with these women, this can be done by cultural or legal means.

Key words: Stigma, Women, Acquired immunodeficiency syndrome.

LISTA DE ILUSTRAÇÕES

FIGURA 1 – Flor Margarida	3
FIGURA 2 – Flor Petúnia	4
FIGURA 3 – Flor Orquídea	5
FIGURA 4 – Flor Bromélia	6
FIGURA 5 – Flor Jasmim	12
FIGURA 6 – Flor Violeta	23
FIGURA 7 – Flor Papoula	37
QUADRO 1 – Caracterização das mulheres com HIV/aids	38
QUADRO 2 – Apresentação das categorias obtidas entre as mulheres com HIV/aids	42
FIGURA 8 – Flor Rosa	83
FIGURA 9 – Flor Arisema	87
FIGURA 10 – Flor Hortêncnia	96

LISTA DE ABREVIATURAS E SIGLAS

ABIA – Associação Brasileira Interdisciplinar de Aids

AIDS – Síndrome da Imunodeficiência Adquirida

HIV – Vírus da Imunodeficiência Humana

NAEPE – Núcleo de Assistência Ensino e Pesquisa de Enfermagem

OMS – Organização Mundial de Saúde

ONG – Organizações não-governamentais

ONUSIDA – Programa Conjunto das Nações Unidas sobre HIV/aids

SESA/CE – Secretaria de Saúde do Ceará

UDI – Usuários de Drogas Injetáveis

UNAIDS – Programa das nações Unidas para HIV/AIDS)

SUMÁRIO

LISTA DE ILUSTRAÇÕES	9
LISTA DE ABREVIATURAS E SIGLAS	10
1. INTRODUÇÃO	12
1.1 A aids	13
1.2 A aids entre as mulheres	14
1.3 Estigma e Aids	17
1.4 Objetivo	22
2. PERCURSO METODOLÓGICO	23
2.1 O estudo	24
2.2 Cenário	26
2.3 Participantes/Sujeitos	26
2.4 Período da coleta de dados	28
2.5 Procedimentos para autorização e coleta de dados	28
2.5.1 Autorização do estudo pelo serviço	28
2.5.2 Técnica e instrumento de coleta de dados	28
2.5.3 Recursos materiais utilizados para realizar a entrevista	30
2.5.4 Local e horário para realização das entrevistas	30
2.6 Tratamento e análise dos dados	31
2.7 Aspectos Éticos	35
3 RESULTADOS E DISCUSSÃO DAS HISTÓRIAS	37
3.1 Enfrentando o diagnóstico	42
3.1.1 Sentimentos ao descobrir a doença	43
3.1.2 Ocultando o diagnóstico	48
3.1.3 Reconhecendo o estigma em face da doença	51
3.1.4 Iminência da morte	54
3.2 Mudanças impostas pela doença	58
3.2.1 Alterações físicas	58
3.2.2 Mudanças no cotidiano e no estilo de vida	60
3.2.3 Receio de transmitir a doença	64
3.3 Sentimento de culpa	68
3.3.1 Culpando o ambiente profissional	68
3.3.2 Autoculpa	70
3.3.3 Culpando o parceiro sexual	73
3.4 Vivenciando a exclusão social	75
3.4.1 Auto-exclusão	75
3.4.2 Exclusão de membros familiares e amigos	77
4. CONSIDERAÇÕES FINAIS	83
REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS	87
ANEXOS	96

1 INTRODUÇÃO



Flor – Jasmim

*“Jamais prive uma pessoa de esperança; pode ser
que ela só tenha isso”. (H. Jackson Brown Jr)*

1.1 A aids

A aids é uma doença que se caracteriza por ser uma das mais importantes e devastadoras do final do século XX. Seu reconhecimento pela comunidade científica ocorreu em 1981 e, até os dias atuais, ocorrem mudanças na sua apresentação. Inicialmente, as pessoas infectadas tinham características semelhantes: eram jovens, homens homossexuais e usuários de drogas endovenosas (RACHID; SCHECHTER, 2001). Pouco tempo depois, a aids foi identificada em outros segmentos da população, como bissexuais, hemofílicos, parceiros heterossexuais de portadores de HIV (vírus da imunodeficiência humana) e receptores de sangue e hemoderivados que eram denominados de grupos de risco (GOLD; JELZAK; WRITE, 1998).

A aids dissemina-se por todos os continentes e atinge as pessoas em proporção geométrica, sem distinção social, econômica, racial, cultural ou política; não é mais uma doença de “grupos de risco”, como preconizado no seu início, mas de comportamento de risco ou situações de perigo (JULIÃO et al., 1999).

A disseminação em massa do HIV no mundo teve início nos meados da década de 1970, embora o vírus tenha sido descoberto no começo dos anos 1980. O tempo de latência do vírus até a manifestação da síndrome está nas proximidades dos dez anos, fato este que confere a dimensão da sua gravidade como epidemia, pois, durante esse tempo, o portador, por não apresentar nenhum sintoma, muitas vezes, transmite o vírus sem mesmo saber de sua condição (MELLO, 1999).

Com o passar do tempo, muito se descobriu sobre a aids. Hoje já não se fala em grupos, mas em fatores de risco da infecção pelo HIV, o que torna toda pessoa potencialmente vulnerável à sua aquisição. Como nova entidade clínica, a infecção não parou de crescer, sendo fartamente divulgada pela Organização Mundial de Saúde, para a qual nos últimos 50 anos, não houve epidemia mais grave do que a aids, o que lhe conferiu condição de pandemia. (REGATO; ASSMAR, 2004).

Associado a essa epidemia vivencia-se atualmente o comprometimento de indivíduos com poucos recursos financeiros, o aumento do número de casos entre mulheres, entre pessoas de ambos os sexos e jovens. Ainda se percebe o crescimento paulatino de casos

em cidades com reduzido número de habitantes. Estas situações conferem a denominação, respectivamente de pauperização, feminização, juvenilização e interiorização do HIV/aids no Brasil.

O indivíduo acometido pelo HIV tem seu sistema imunológico danificado, o que provoca déficit primário da imunidade celular, vendo-se o organismo, então, incapacitado de se defender de infecções oportunistas e neoplasias malignas, algumas das quais se tornam causa direta de morte (DARROW et al., 1995).

A UNAIDS (Programa das Nações Unidas para HIV/AIDS) destaca que a aids é um problema grave de saúde pública no Brasil, e tem se propagado em todas as regiões, constatando-se aumento paulatino de sua incidência (UNAIDS, 2005a). Esta alta incidência está diretamente ligada à ausência de uma política que privilegia a educação para prevenção, bem como a baixa qualidade dos serviços de saúde. Por esse motivo, o caso está a exigir atenção especial das autoridades, dos profissionais de saúde e da população em geral.

Desde o aparecimento da aids no início dos anos 1980, a sociedade mundial e a brasileira em particular se apressaram em fazer de conta que o problema não dizia respeito a elas, logo ficava mais fácil ignorar, rotular e discriminar do que enfrentar o problema. A aids era mancha, algo que não devia ser mencionado, pois só dizia respeito "àquele tipo de gente".

1.2 A aids entre as mulheres

Desde o início da década de 1980 até junho de 2004, o Ministério da Saúde notificou 362.364 casos de aids no Brasil. 251.050 (69,3%) foram verificados em homens e 111.314 (30,7%) em mulheres. Apesar do total de casos ser maior entre os homens, a epidemia cresce entre as mulheres. Só no ano de 2004, até junho, foram diagnosticados 8366 casos, em homens, e 5567 em mulheres (BRASIL, 2004a).

Dados epidemiológicos estimam que no mundo, até dezembro de 2004, havia 34,9 a 44,3 milhões de pessoas vivendo com o HIV, sendo, aproximadamente, 17,6 milhões no sexo feminino. Apenas no ano de 2004 estima-se que houve 4,9 milhões de novos casos nos diferentes continentes (UNAIDS, 2005b).

A aids é apontada como a maior causa mundial de mortalidade. A América Latina ocupa a quarta posição em números de infectados, sendo o Brasil o país que possui o maior número de na região (UNAIDS, 2004). Naturalmente por conta de uma enorme população de cerca de 190 milhões de pessoas.

No Ceará, o primeiro caso de aids identificado ocorreu em 1983. Desde esta data até o primeiro semestre de 2004, a Secretaria da Saúde do Ceará (SESA-CE) notificou 7161 ocorrências da doença. O Estado do Ceará é a terceira UF (unidade da Federação) da região Nordeste com maior número de casos (BRASIL, 2004b).

Apenas no primeiro semestre de 2004, foram registrados no Ceará 487 casos de aids, sendo 318 em homens e 169 em mulheres, cuja faixa etária mais freqüente no sexo feminino foi entre 20 e 49 anos (87,6%). A cidade de Fortaleza é a responsável pelo maior número de eventos do Estado e, durante este mesmo período, foram notificados 285 casos, sendo 205 entre homens e 80 entre mulheres. Estas apresentaram maior incidência na faixa etária entre 20 e 49 anos (88,8%) (BRASIL, 2005), conforme se adiantou há pouco. No Brasil, também se observa maior número de mulheres neste intervalo de idade (82,9%), evidenciando a contaminação em período reprodutivo (BRASIL, 2004b).

Relativamente à forma de transmissão da patologia entre as mulheres, a categoria de exposição heterossexual é responsável por 86,9%, seguida pela transmissão sangüínea. A transmissão heterossexual aumenta ao longo da série histórica, passando de 70,7% em 1992 para 93,5% em 2003. Com relação aos UDIs (usuários de drogas injetáveis), houve acentuada redução, passando de 26,1% em 1992 para 5,7% em 2003, assim como na transfusional, que foi de 3,9% em 1992 a 0,1% em 2003 (BRASIL, 2004a).

Apenas a partir de 1990 é que setores ligados ao governo e ao controle das informações sobre a epidemia passaram a reconhecer uma mudança no seu perfil, com ganho importante entre as mulheres, o que, na verdade, já se fazia presente desde os anos anteriores (OMS, 1999).

Verifica-se também uma manutenção do perfil social dos doentes por aids no País com maior expansão do número de casos entre mulheres, principalmente daquelas nas idades entre 20 e 49 anos, pobres e resistentes nas periferias urbanas e cidades da zona rural, com menos de 100 mil habitantes. A baixa escolaridade também ajuda na disseminação do vírus,

notando-se maior incidência da doença em pessoas que têm menos de sete anos de estudo, sendo essa população representada por 46,3% dos casos (BRASIL, 2004b).

Ainda com relação à escolaridade, a incidência de aids vem aumentando tanto em homens quanto em mulheres com até oito anos de escolaridade. Indicadores de baixa escolaridade e classe social são inversamente proporcionais à possibilidade de negociação com o parceiro sobre o uso de preservativo. Mesmo com maior poder aquisitivo, grau de instrução e independência financeira, porém, a mulher ainda tem pouco espaço de negociação nas relações (BRASIL, 2003).

A epidemia de aids é um grande problema de saúde pública no Brasil, e, embora ainda haja muitos mais casos notificados no sexo masculino, a velocidade de crescimento da epidemia é, como em outros países, muito maior entre mulheres.

O crescimento da aids entre as mulheres é fonte de preocupação, uma vez que isto significa mais crianças infectadas por transmissão vertical. O vírus é transmitido da mãe para o filho durante a gravidez, na hora do parto ou pela amamentação (BIANCARELLI, 1994).

O comprometimento da mulher na epidemia é observado pela relação do número de casos entre os sexos. Assim, a razão homem/mulher expressa a distribuição das notificações segundo os sexos e evidencia, durante estes anos da epidemia, uma redução no número de homens.

No Brasil, a proporção homem/mulher pulou de 40:1, observada no início da epidemia, passando para 6:1 em 1989 e de 2:1 em 1999 para 1,5:1 até junho de 2004, reforçando o crescimento no sexo feminino (BRASIL, 2004b). O número de mulheres com aids no País mostra que, apesar da consciência de serem portadoras do vírus e da ampla distribuição de informações, é difícil mudar hábitos e o contexto sociocultural que facilitou a infecção. A crença inicial de que a aids seria uma doença circunscrita a determinados "grupos de risco" continua sendo um dos empecilhos para a prevenção em mulheres que imaginam que "só os outros podem contrair o HIV" (ALVES et al., 2002).

Mesmo com o passar do tempo e o reconhecimento dos modos de transmissão, a aids continua a ser relacionada no Brasil com a prática homossexual masculina, as pessoas promíscuas e de hábitos não aceitos pela sociedade.

Acredita-se que este aspecto de vida referente a identidade sexual e de gênero, transgressão, culpa, onipotência, relação com a morte, entre outros, interferem na prevenção

da aids e, portanto, necessitam ser melhor entendidos para maior efetividade dos atuais programas de prevenção. As vias de transmissão do vírus são conhecidas por grande parte das mulheres. As “práticas de risco” são relatadas, mas os mecanismos psicossociais que favorecem ou dificultam a mudança, afetando a vulnerabilidade das mulheres, são pouco enfocados (ALVES et al., 2002).

As mulheres soropositivas para o HIV parecem ter menor visibilidade social por parte das organizações não governamentais (ONGs) de aids, e, mesmo nos serviços públicos de saúde, o diagnóstico e o acesso ao tratamento ocorrem em estádios mais avançados da doença quando se compara à população masculina que chega aos serviços (SANTOS et al., 2002).

Nesse sentido Tunala (2002) refere que a epidemia de aids cresceu entre as mulheres, mas poucos estudos têm colaborado para melhorar, em uma dimensão mais integral, o acolhimento e a assistência à mulher portadora dessa patologia, bem como o tratamento clínico da infecção nesse grupo.

Figueiredo (2002) assinala que a maioria das mulheres adquiriu o HIV mediante contatos sexuais esporádicos e prestação de serviços sexuais remunerados, mas também pelos seus parceiros fixos, tanto namorados como maridos.

Trabalhar a aids entre mulheres não pode ser simples, visto que discutir o assunto exige suscitar questões relacionadas ao casamento, à maternidade, à sexualidade, à relação de gênero e a outros aspectos íntimos da natureza feminina, indissolavelmente associados à prevenção do HIV (JULIÃO et al., 1999).

Nesse contexto, Tunala (2002) acrescenta que, além desses problemas – os quais poderiam ser classificados como decorrentes diretamente da presença do vírus e da doença – há outros que pertencem às dificuldades vividas em quaisquer relacionamentos e na vida cotidiana de mulheres. A soropositividade e a aids, portanto, não eliminam outras fontes de estresse e diferenciam seus portadores das outras pessoas, com estigmas como "aidético", utilizado pela sociedade para desmerecer as pessoas que têm HIV.

1.3 Estigma e Aids

Por tratar-se de estigma o que se pretende descobrir entre mulheres com HIV/aids, julga-se importante descrevê-lo. Rey (2003) define o estigma como qualquer mancha, sinal, cicatriz ou impressão na pele; sinal patológico característico de determinada doença.

Goffman (1988) relata que, na história, os gregos criaram o termo *stigma* para se referirem a sinais corporais com os quais se procurava mostrar alguma coisa anormal sobre quem o portava. Cita como exemplo o fato de que os sinais eram feitos com cortes ou fogo no corpo e avisavam que o portador era um escravo, um criminoso ou traidor, uma “pessoa marcada”, ritualmente poluída, que devia ser evitada, especialmente em lugares públicos.

Mais tarde, na Era Cristã, dois níveis de metáfora foram acrescentados ao termo: o primeiro deles referia-se a sinais corporais de graça divina que tomavam a forma de flores em erupção sobre a pele; o segundo, uma alusão médica a essa menção religiosa referia-se a sinais corporais de desordem física. Atualmente, o termo é amplamente usado de maneira um tanto semelhante ao sentido literal de origem, porém é mais aplicado à própria desgraça do que a sua evidência corporal. Além disso, houve alterações nos tipos de desgraças que causam preocupação. Os estudiosos, entretanto, não fizeram muito esforço para descrever as condições estruturais do estigma, ou mesmo para fornecer uma definição do próprio conceito (GOFFMAN, 1988).

Goffman (1988) menciona três tipos de estigma nitidamente diferentes. Em primeiro lugar, há as abominações do corpo – as várias deformidades físicas. Em segundo, as culpas de caráter individual, percebidas como vontade fraca, paixões tirânicas ou não naturais, crenças falsas e rígidas, desonestidade, sendo estas inferidas a partir de relatos conhecidos de, por exemplo, distúrbio mental, prisão, vício, alcoolismo, homossexualismo, desemprego, entre outros. Finalmente, há os estigmas tribais de raça, nação e religião, que podem ser transmitidos através de linhagem e contaminar por igual todos os membros de uma família.

O mesmo autor refere que em todos esses exemplos de estigma, inclusive aqueles que os gregos tinham em mente, encontram-se as mesmas características sociológicas: um indivíduo que poderia ter sido facilmente recebido na relação social cotidiana possui um traço que pode impor a 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.

O estigma constitui marca ou impressão que sinaliza para um grupo a relação entre atributos e estereótipo de um determinado indivíduo, “avisando” aos demais que esta pessoa “marcada” não deve ser aceita plenamente. Portar um estigma implica possuir uma característica não previsível pela sociedade. Daí a crença de que “alguém com um estigma não seja completamente humano. Com base nisso, fazemos vários tipos de discriminações, através das quais, efetivamente, e muitas vezes sem pensar, reduzimos suas chances de vida” (GOFFMAN, 1988).

Assim, durante o contato com pacientes soropositivos, percebe-se o relato explícito de estigma em decorrência da aids, resultante de informações que envolvem sexualidade proibida, medo do imaginário, tabus, iminência da morte, entre outros.

As pessoas infectadas ou supostamente contaminadas pelo HIV podem ser rejeitadas pelos serviços de saúde, privadas de moradia e emprego, evitadas por amigos e colegas, descobertas por seguros de saúde ou recusadas para ter entradas em alguns países (CASTILHO, 2002).

Nos conteúdos relacionados à doença em si, prevaleceram os pensamentos de caráter social, envolvendo a noção da morte, a vergonha dentro da família e o silêncio das pessoas, levadas pelo medo de contrair o HIV. Além disso, respostas teleológicas relacionadas aos costumes apareceram associadas ao surgimento da doença em razão de hábitos censurados pela sociedade (FIGUEIREDO; FIORONI, 1997).

Neste sentido, a aids revela ainda a importância de se respeitar a diferença e de se questionar preconceitos, medos e tabus em face dessa diversidade, pois, segundo o pensamento de Paiva (1992), “a aids, símbolo maior da sombra da cultura, obriga toda a sociedade a olhar de frente os seus demônios, e nem todos conseguem”.

O estigma e a discriminação envolvem com maior frequência os portadores de HIV/aids, pois são reações negativas que a doença desencadeia desde o seu aparecimento (PARKER; AGGLETON, 2002).

Em decorrência do fato de ter atingido inicialmente grupos marginalizados, como usuários de drogas, homossexuais e profissionais do sexo, a aids tornou-se uma doença

estigmatizante que envolve a punição, a culpa e o medo. Conseqüentemente, os indivíduos acometidos pela doença estão sujeitas a toda sorte de reações sociais discriminativas e condenados ao isolamento (MELLO, 1999).

Desde o momento do diagnóstico, o HIV leva para si um dos mais preciosos bens: a personalidade. O isolamento do paciente com HIV/aids é exacerbado pelos temores da pessoa sadia. Cônjuges, familiares e amigos podem afastar-se por medo do contágio, repulsa pelas alterações físicas, ansiedade, incerteza, insegurança e profunda frustração por não poder ajudar. Um simples gesto de carinho, como um beijo ou um abraço, torna-se carregado de tensão.

Da mesma forma, para o paciente, apareceram conteúdos de forte conotação social, envolvendo a estigmatização, o efeito psicológico e as necessidades da pessoa infectada. Para as pessoas que trabalham nas ONGs, a perda da cidadania, a responsabilidade pela própria doença e a rejeição pela família determinam a estigmatização do paciente. Em contrapartida, o efeito psicológico no doente é visto como conseqüência irreversível, deixando-o propenso a contaminar outras pessoas (FIGUEIREDO; FIORONI, 1997) e tendente a não aderir ao tratamento (PAIVA, 2003).

O estigma associado ao HIV e à aids aparece em suas várias faces, descritos em diversos estudos, porém os autores não citam com precisão o que significa este “estigma” (GALVÃO et al., 2004, PAIVA, 2003, PARKER; AGGLETON, 2002). Uma barreira fundamental, entretanto, um desafio permanente aos programas de educação e saúde é descobrir e trabalhar estas questões.

A literatura científica que apresenta conteúdos sobre o estigma dividiu este tema em dois aspectos inter-relacionados: o estigma sentido e o estigma vivido. Descreve-se que o estigma sentido é caracterizado por sentimentos de vergonha associados à condição de estigmatizado e pelo medo de ser discriminado. Entrementes, o estigma vivido consiste em ações ou omissões danosas ou que negam bens, serviços ou prerrogativas às pessoas estigmatizadas (AYRES et al, 2004).

As pessoas que vivem com HIV/aids enfrentam um conjunto de problemas muito específicos. Muitos pacientes têm que conviver com o estigma e a discriminação, incluindo os países com uma alta prevalência, onde o HIV atinge grande número de indivíduos. As

peessoas são reticentes quando falam do seu estado de infectado, que contribui para aumentar seus sentimentos de isolamento (ONUSIDA, 2001).

A Associação Brasileira Interdisciplinar de Aids (ABIA), recentemente, divulgou um programa denominado “Atenção integral para as pessoas soropositivas”, que visa a abordar um tema a exigir especiais cuidados em todo o mundo. Como elementos inter-relacionados para a atenção integral, destacam-se o aconselhamento e o apoio emocional aos portadores do HIV, com objetivo de suscitar no doente a capacidade de enfrentar a moléstia, de aceitar seu estado sorológico e a forma de comunicá-lo a outras pessoas como alternativa de reduzir o estigma e a discriminação (ABIA, 2004).

Lidar com essa dimensão deve ser parte integrante de qualquer programa. O treinamento de profissionais da prevenção e da assistência numa abordagem referenciada nos direitos humanos, individuais e sociais, parece promissor (BUCHALLA; PAIVA, 2002).

Assim, o diagnóstico é sempre um choque para a mulher, e toda a família é mobilizada, acarretando a primeira um trauma de natureza física, emocional e social. A forma de como a mulher vai reagir a essas mudanças vai depender de fatores diversos, dentre eles sua personalidade e o seu contexto social e familiar. Portanto, sem dúvidas a família desempenha papel fundamental no apoio à mulher soropositiva para o HIV. Divulga-se, todavia, o fato de que a família também demonstra importante nível de estigma relacionado à aids (ABIA, 2004).

Diante da descoberta do diagnóstico, a mulher com HIV/aids experimenta sentimentos de incerteza e insegurança, o que a conduz a vivenciar um momento de crise. A família e os amigos são também postos no contexto. No enfrentamento dessa situação, a mulher procura organizar os seus relacionamentos sociais, que poderão ajudá-la ante a dificuldade por que passa.

Ainda há a descrição de que o contexto sociocultural faz aumentar a vulnerabilidade feminina ao HIV e não desaparece quando as mulheres se descobrem infectadas (PAIVA et al., 2002).

Em decorrência dos diferentes aspectos até então mencionados, o interesse por estudar as mulheres vítimas do HIV/aids, relatados no presente texto justificou-se não só pelo

crescimento do número de mulheres na epidemia, mas também por se haver observado a existência de poucos ensaios brasileiros que se voltem a esta temática e que se preocupem em apreender os estigmas que essas mulheres vivenciam em decorrência da doença, investigando de que forma esses problemas emocionais e sociais interferem no cotidiano e no enfrentamento dessa patologia, e assim, propondo sugestões para que os profissionais da área de saúde tenham maiores subsídios para melhorar sua assistência.

Assim, o empenho em abordar o estigma em mulheres com HIV/aids surgiu em decorrência de fatores diferentes: 1 a pesquisa anteriormente realizada com mulheres com câncer de mama na qual se investigou o estigma, levando a autora a um grande envolvimento com a temática (CARVALHO, 2003); 2 a inserção em grupo de pesquisa que investiga as questões relacionadas à aids; e 3 visitas, com estudos, realizadas a pacientes com HIV/aids, internadas na instituição da pesquisa, onde se teve a oportunidade de conversar com mulheres e assim perceber a presença marcante do estigma em suas vidas. Esses aspectos foram suficientes para iniciar o presente estudo.

O encontro com as questões relacionadas à aids propiciou a esta investigadora a pesquisar o estigma na vida das mulheres contaminadas para que estas conhecessem a amplitude desta marca em suas vidas e tornassem a enfrentar as dificuldades que vivenciam.

1.4 Objetivo

Seguido de outros propósitos por demais importantes – como, por exemplo, a contribuição para o desdobramento deste tema de crucial interesse acadêmico-humanitário – o principal objetivo deste ensaio recai na intenção de apreender os estigmas que as mulheres portadoras de HIV/aids vivenciam em decorrência da infecção, a fim de encoraja-las a atravessar esta quadra de sentimento físico-psíquico com a máxima determinação, minimizando, assim, os efeitos estigmatizantes do fato de conviver com aids.

2 PERCURSO METODOLÓGICO



Flor – Violeta

*“Encare os problemas como parte inevitável da vida,
e repita para si mesmo as mais reconfortantes
palavras: ...Isso também há de passar... (Ann
Landers)*

2.1 O estudo

O presente relatório de pesquisa retrata um estudo exploratório, de caráter descritivo, com abordagem qualitativa. A pesquisa qualitativa combina as naturezas científica e artística da Enfermagem para aumentar a compreensão da experiência de saúde humana. É um certo genérico que abrange uma multiplicidade de suportes filosóficos e métodos de pesquisa (WOOD; HABER, 2001). De acordo com Denzin e Lincoln (1994), “pesquisadores qualitativos estudam coisas em seus cenários naturais, tentando compreender, ou interpretar, fenômenos em termos dos significados que as pessoas trazem para eles”.

A pesquisa qualitativa preocupa-se com os indivíduos e seus ambientes em suas complexidades, não havendo limites ou controle impostos pelo pesquisador. Assim, baseia-se na premissa de que os conhecimentos sobre os indivíduos só são possíveis com a descrição da experiência humana, tal como esta é vivida e conforme ela é definida por seus próprios atores (POLIT; HUNGLER, 1995).

A abordagem qualitativa, por incorporar uma dimensão integral e favorecer o aprofundamento do tema escolhido, apresentou-se mais adequada ao desenvolvimento deste estudo.

Para identificar o fenômeno do estigma, no presente texto, utilizou-se como modalidade de pesquisa a **História Oral Temática**.

A História Oral é essencialmente um enredo da vida, e ao historiador ou ao pesquisador interessa somente aquela determinada pessoa que presta informações, pois apenas ela tem condições para tal, por suas experiências (CORREA, 1978). É um recurso inovador para a elaboração de documentos, arquivamentos e estudos referentes à vida social (MEIHY, 1996). A H.O é realizada exclusivamente com base na vivência e experiência do sujeito entrevistado (CORREA, 1978; MEIHY, 1996).

A História Oral desenvolveu-se inicialmente após a II Guerra Mundial, tendo como grande marco a criação do primeiro projeto formal de História Oral, na Universidade de Columbia, Nova Iorque (GRELE, 2001).

Por se tratar de uma história do tempo presente, a História Oral é conhecida por história viva e também como história dos contemporâneos, tendo que responder a um sentido de utilidade prática e imediata. Isto não quer dizer que ela se esgote no momento da apreensão e da eventual análise das entrevistas, pois mantém um compromisso de registro permanente que se projeta, sugerindo que outros possam usá-la (MEIHY, 1996).

Há três gêneros básicos de História Oral, de acordo com a proposta de Meihy (1996): História Oral de Vida, História Oral Temática e Tradição Oral. O autor define cada um deles como sendo a História Oral de Vida o depoimento de um indivíduo acerca de sua experiência de vida. Para tanto, deve-se dar espaço para que o faça com a maior liberdade possível, podendo conduzir seu depoimento sozinho, com o mínimo de interferência do entrevistador. O que importa é a vida do narrador, a história de sua vida pessoal. O uso de questionários ou perguntas indutivas é inapropriado, devendo-se adotar entrevistas livres, ou seja, perguntas amplas que ofereçam subsídios para que o narrador comece a falar. Estas podem ser divididas em blocos que orientem a seqüência da narrativa.

Na História Oral Temática, empregam-se documentação oral e as fontes escritas, que também são cabíveis. Pode-se utilizar um questionário com questões capazes de atender ao que se busca. A participação do entrevistador como condutor dos trabalhos é mais evidente. E por tratar-se de um tema já estabelecido, a História Oral Temática oferece subsídios para que o pesquisador possa dar conta de esclarecer ou expressar sua opinião sobre o assunto; a objetividade está presente (MARQUES,1999; MEIHY, 1996).

Já na Tradição Oral, trabalha-se com grandes mitos, visões de mundo, valores, crenças e tradições antigas de uma comunidade. Neste gênero, o sujeito da pesquisa é mais coletivo e menos individual, sendo ela utilizada em trabalhos com tribos, clãs, sociedades urbanas e industriais entre outros (MEIHY, 1996).

Nessa abordagem, diante das descrições dos gêneros básicos de História Oral, optou-se neste estudo pela História Oral Temática, por se julgar ser o melhor gênero que se enquadra às necessidades da pesquisa, pois, permite a aplicação de um questionário no qual a história da entrevistada seja direcionada às questões dos objetivos da pesquisa. Assim, Meihy (1996) refere que, de regra, a História Oral Temática aborda questões externas, objetivas, factuais e temáticas.

2.2 Cenário

O estudo foi desenvolvido em uma enfermaria de um hospital público de referência em doenças infecto-contagiosas do Estado do Ceará, localizado no Município de Fortaleza, no bairro Parquelândia. Esta instituição disponibiliza 32 leitos hospitalares para atendimento de pacientes de ambos os sexos em qualquer estágio da infecção pelo HIV/aids, inclusive para tratamento em unidade de terapia intensiva. Os leitos permanecem ocupados na sua totalidade e com média de permanência de aproximadamente 30 dias (variando de uma semana a um ano).

É parte da referida instituição um ambulatório especializado ao atendimento de portadores de HIV, disponibilizando consultas médicas, de Enfermagem, de Psicologia, de Serviço Social e de Odontologia. No espaço ambulatorial, conta com centro de testagem anônima e posto para distribuição de medicamentos anti-retrovirais.

Para atendimento específico nas diferentes unidades, a instituição apresenta uma equipe multiprofissional composta por diversos profissionais, como: enfermeiros, médicos, psicólogos, nutricionistas, odontólogos, assistentes sociais, farmacêuticos, entre outros.

Também conta com um hospital-dia, que atende pacientes necessitados de intervenção hospitalar, sem ser preciso permanecer mais do que doze horas nesse ambiente.

Para a realização da presente pesquisa, escolheu-se a unidade de internação para aplicação das entrevistas, pelo o fato de a mulher ficar por um período mais prolongado na enfermaria, permitindo desenvolver as diversas fases do estudo.

2.3 Participantes/Sujeitos

As participantes do estudo foram mulheres portadoras do HIV ou com aids internadas em unidade hospitalar.

No estabelecimento dos critérios de inclusão, optou-se por estudar mulheres em decorrência do crescimento de casos no Brasil, pela desigualdade de gênero e pela

vulnerabilidade sócioeconômica. A permanência em unidade de internação, por sua vez, a validação da História Oral Temática, pelas próprias pacientes, sujeitos da pesquisa, daí por que representam outro fundamento para inclusão no estudo.

Apresenta-se, na seqüência, outras razões para inserção:

- Ter idade igual ou superior a 18 anos.

Optou-se por estudar mulheres com idade igual ou superior a dezoito anos, pois a entrevista com a menor de dezoito anos pressupõe a autorização do seu responsável. Como, para essa autorização, o responsável deve ser informado de todos os quesitos a serem investigados, haveria, certamente, uma interferência deste sobre o entrevistado.

- Ter diagnóstico confirmado de infecção pelo HIV há pelo menos um ano.

A utilização desse critério pautou-se na presunção de que, nesse intervalo de tempo, as mulheres já vivenciaram diferentes situações, pois relatam o diagnóstico de HIV para membros familiares, amigos e parentes.

- Aceitar participar da pesquisa, autorizando sua inclusão voluntária nas diferentes etapas da pesquisa.

São motivos para não inserir na pesquisa:

- Presença de doença mental.

O fato de ser portadora de psicopatia pode interferir nas respostas à pesquisa, comprometendo o seu objetivo.

- Estar sob cuidados intensivos.

A paciente mantida sob qualquer tipo de equipamento, pressupõe cuidado especial ou intensivo, situação na qual não contribuirá para o estudo.

- Estar internada em leito-dia.

- Aguardando saída por alta hospitalar.

A previsão de alta é um recurso comum utilizado pela equipe médica no referido hospital. Em virtude da necessidade de validar o conteúdo da história relatada pela paciente, foi estabelecida a exclusão do sujeito cuja alta hospitalar estivesse para os próximos três dias.

A amostra constou de dez mulheres portadoras de HIV/aids. Determinou-se o tamanho da amostra do estudo, quando se alcançou a saturação das informações. Esse número pode parecer reduzido para obter dados suficientes, mas a técnica de história de vida não pretende ser generalizante de experiências vividas, considerando que cada história é única.

Meihy (1996) orienta no sentido de que (...) *o limite de entrevistas remete à utilidade e ao aproveitamento delas. Na medida em que os argumentos comecem a ficar repetidos, deve-se parar.*

A saturação de dados ocorre quando as informações compartilhadas com o pesquisador se tornam repetitivas; ou, seja, as idéias transmitidas pelo participante foram compartilhadas antes por outros participantes, e a inclusão de outros participantes não resulta em idéias novas (WOOD; HABER, 2001).

2.4 Período da Coleta de Dados

Realizou-se a coleta dos dados durante os meses de dezembro de 2004 a março de 2005.

Ocorreu aproximadamente uma entrevista por semana, intervalo que possibilitou o bom tratamento dos conteúdos.

2.5 Procedimentos para autorização e coleta de dados

2.5.1 Autorização do estudo pelo serviço

Inicialmente a proposta do estudo foi encaminhada ao Núcleo de Assistência, Ensino e Pesquisa de Enfermagem (NAEPE) do referido hospital, para amplo conhecimento da equipe de Enfermagem do serviço. A seguir o projeto foi apreciado e autorizado pela Direção Geral do Hospital.

2.5.2 Técnica e Instrumento de Coleta de dados

Utilizou-se como técnica a entrevista e como instrumento um roteiro semi-estruturado por se considerar que esta permite certa organização dos questionamentos, ao mesmo tempo em que se pode ampliá-los à medida que as informações são fornecidas (FUJISAWA, 2000).

A entrevista semi-estruturada focaliza um objetivo sobre o qual se confecciona um roteiro com perguntas principais, complementadas por outras questões inerentes às circunstâncias momentâneas à entrevista (MANZINI, 1991). E o uso do gravador é comum a este tipo de entrevista.

O roteiro para entrevista contemplou perguntas de caráter subjetivo, onde foram levantados os dados relativos à identificação da mulher e de questões relacionadas às intercorrências após a descoberta da infecção pelo HIV/aids.

Assim, a História Oral Temática foi obtida mediante as questões norteadoras e o objetivo da utilização desta entrevista é deixar as mulheres livres para os relatos de suas experiências de vida.

O roteiro para entrevista (Anexo I) foi elaborado considerando a vivência da pesquisadora e da orientadora, além da exaustiva leitura de estudos. Constou de duas partes, elaboradas levando-se o objetivo do instrumento, com questões norteadoras.

A) Informações de identificação pessoais e clínicas: idade, escolaridade, procedência, situação conjugal, número de filhos, ocupação, renda salarial, fase da doença, categoria de exposição, motivo da internação e tempo de conhecimento do diagnóstico.

B) Perguntas relacionadas ao tema da pesquisa: buscou-se organizar a seqüência das questões de acordo com as primeiras descobertas ligadas ao seu estado de portadora, situações marcantes durante o período do diagnóstico, convivência com a doença, alterações físicas decorrentes da infecção, sentimentos de culpa, situações constrangedoras e transmissão da doença.

Ainda buscou-se, para a elaboração do roteiro, abordar questões relacionadas aos dois primeiros tipos de estigmas estabelecidos por Goffman (1988): primeiro, os relacionados às deformidades físicas (Percebeu alguma mudança no seu corpo devido a doença?; Como se sente ou se sentiu em relação a essas mudanças?); segundo, os vinculados a culpas de caráter individual (Sente-se culpada ou culpa alguém pela sua doença?; Como se sente em relação ao fato de poder contaminar outras pessoas?).

Os do terceiro tipo, os relacionados aos estigmas tribais, de raça, nação e religião, não foram contemplados no presente estudo por se considerar que tais fatores não se encontram na população examinada.

O roteiro de entrevista foi submetido a testagem prévia com uma paciente, obedecendo aos critérios de inclusão e exclusão. O estudo-piloto teve como objetivo testar o roteiro de entrevista, a adaptação do pesquisador para realizá-la, bem como a transcrição, o tratamento e análise dos dados. No roteiro inicial houve poucos ajustes para a elaboração final. Este período serviu mais para a adaptação da pesquisadora ao local da entrevista do que o ajustamento de questões e do instrumento formulado. A entrevista do estudo-piloto não foi utilizada para os indicadores definitivos.

2.5.3 Recursos materiais utilizados para realizar a entrevista

Recorreu-se a um gravador portátil e a fitas cassetes para viabilizar a recolha dos indicativos, auxiliando no momento das entrevistas.

Utilizou-se a gravação de todas as entrevistas aplicadas junto às mulheres portadoras de HIV/aids, mediante autorização prévia. Segundo Cabral e Tyrrell (1998), a gravação representa uma das mais importantes formas de registro de todas as expressões verbais do entrevistado e também proporciona maior liberdade para o entrevistador prestar mais atenção ao entrevistado. A gravação pode ser justificada como uma ajuda à memória ou um registro útil da conversação para uma análise posterior. Isto permite ao entrevistador concentrar-se no que é dito em vez de fazer anotações (BAURER; GASKELL, 2003), e se representa uma ampliação do poder de registro do observador (QUEIROZ, 1991).

2.5.4 Local e horário para realização das entrevistas

As entrevistas foram realizadas em sala individual ou na enfermaria, desde que a paciente se encontrasse sozinha no quarto, mantendo-se assim um ambiente privativo, sem a interferência de pessoas para interromper ou trazer ruídos ao depoimento das pacientes.

O horário, em comum acordo com a cliente estabelecido para realização das entrevistas foi durante as tardes e após a visita pública. Nesse período, há um número menor de atividades de rotinas, como visitas médicas, presença de estudantes das diversas áreas do conhecimento e poucos procedimentos hospitalares, mostrando-se um período mais adequado para a realização das entrevistas, sem interrupção, facilitando a condução das idéias entre pesquisador e entrevistada.

2.6 Tratamento e análise dos dados

Na análise de dados das entrevistas, para a transformação do relato oral para um texto escrito, utilizaram-se as etapas indicadas por Meihy (1996) que são: “transcrição”, “textualização” e a “transcrição”.

Transcrição: importante como todas as etapas da História Oral, a transcrição é a passagem da gravação oral para a forma escrita. Há pessoas e grupos que defendem a transcrição absoluta, que significa a passagem completa dos diálogos e sons conforme captados. Ruídos, barulhos independentes da entrevista e os erros de linguagem devem constar da transcrição.

Textualização: nessa fase, suplementam-se as eventuais perguntas que, fundidas nas respostas, superam sua importância. O texto passa a ser predominantemente do narrador, que aparece como figura única, por assumir o exclusivismo da primeira pessoa. A textualização é feita a partir da definição de palavras-chave que servem para mostrar a incidência das ênfases dadas em algumas situações. Depois de grifar as palavras-chave, devem ser estabelecidas as

idéias centrais contidas no texto. Nessa fase, também se assinalam, para futura exclusão, as repetições e os elementos disponíveis na narrativa.

Transcrição: evocando pressupostos e fundamentos de tradução, a transcrição se compromete a ser um texto recriado em sua plenitude. Com isso afirma-se que há interferência do autor no texto e que este é refeito várias vezes, devendo obedecer a acertos combinados com o colaborador, que vai legitimar o texto no momento da conferência. A transcrição corresponde à finalização do texto, isto é, a sua versão pronta.

Na presente pesquisa, também associou-se o tratamento dos dados, conforme indicado por Correa (1978), a saber: 1. revisão da entrevista e 2. transcrição da entrevista, cuja etapa é subdividida em fase da transcrição e revisão pela entrevistada. Os passos metodológicos sugeridos por esse autor complementaram e facilitaram o tratamento dos dados. Isso se deu em decorrência de apresentar etapas mais detalhadas para buscar os conteúdos que retrataram o estigma vivenciado pelas mulheres. Acrescenta-se a idéia de que, pela pouca vivência da pesquisadora, essa técnica mais detalhada facilitou a apreensão e análise da história oral temática.

As fases descritas por Correa (1978) são:

1. revisão da entrevista - após a realização da entrevista, o entrevistador deve escutar cada gravação cuidadosamente para averiguar se todas as perguntas foram satisfatoriamente respondidas, para ter certeza se qualquer fita não teve falha e gravou tudo, e decidir, caso negativo, sobre os dois problemas acima citados-se há ou não necessidade de nova entrevista a fim de sanar as incorreções de conteúdo e técnicas;

2 transcrição da entrevista – **Transcrição:** uma transcrição de entrevista de História Oral exige várias fases de trabalho. A primeira versão, que é a mais bruta, é a passagem literal de todas as palavras para o papel. E a segunda versão é destinada a “colocar as coisas nos seus devidos lugares”, isto é, a limpeza do texto, pontuação e ortografia corretas. **Revisão pela entrevistada:** após a transcrição completa do texto, com sua respectiva limpeza, entrega-se o escrito para o entrevistado, para revisão. Pode-se ceder cópia da fita gravada a ele, para que confira a fidelidade do trabalho e faça as devidas correções porventura necessárias.

Pelo exposto, a pesquisadora associou uma ou outra etapa dos autores (MEIHY, 1996; CORREA, 1978), sem a pretensão de alterar os dados que se queria buscar. Assim, as etapas elaboradas pela pesquisadora para o presente estudo foram:

revisão da entrevista - após a realização de cada entrevista, escutou-se cada gravação cuidadosamente para averiguar se todas as perguntas foram satisfatoriamente respondidas, para se ter a certeza de que a fita não teve falhas. Constatando que não houve falhas na gravação, passou-se à fase seguinte;

transcrição da entrevista - foi a fase mais importante e difícil do estudo. A pesquisadora deparou-se com diversas fases, dentre elas, a da transcrição, que consistiu na passagem literal do gravador para o papel. Não houve preocupação com a pontuação ou ortografia correta, mas sim em transferir as palavras da fita para o papel. A seguir fez-se a limpeza do texto com pontuação e ortografia corretas. Quando necessário, recorreu-se novamente à fita gravada;

textualização - feita a partir da definição de palavras-chave, o que serviu para mostrar a incidência das ênfases imprimidas em algumas situações; as repetições das idéias nas diferentes histórias narradas. Depois de grifar as palavras-chave, deve-se estabelecer às idéias centrais contidas no texto. Nessa passagem, também coube assinalar, para futura exclusão, as repetições e os elementos disponíveis na narrativa;

transcrição – o compromisso foi com a recriação do texto em sua plenitude. Confirmando a interferência do autor no texto de que este é refeito várias vezes, devendo obedecer a acertos combinados com o colaborador, que legitimou o escrito no momento da conferência. A transcrição correspondeu à finalização do texto, à sua versão pronta. E, após a finalização, seu teor foi revisado pela entrevistada na etapa seguinte;

revisão pela entrevistada - a versão digitada descrita como uma redação foi revisada pela entrevistada junto à pesquisadora, para confirmar os dados. Caso houvesse alguma discordância quanto à descrição, era realizada uma revisão da fita gravada por ambas, para confirmar o conteúdo das falas. Após isso, se fez a versão final da história, que foi devidamente assinada pela entrevistada e ela recebeu uma cópia da redação.

Para analisar o conjunto das falas nas histórias das participantes, utilizou-se o referencial metodológico de Bardin (2004), que descreve a análise de conteúdo como uma

“técnica de investigação que tem por finalidade a descrição, sistemática e qualitativa do conteúdo manifesto da comunicação”.

A análise de conteúdo é um conjunto de técnicas de análise das comunicações. Não se trata de um instrumento, mas de um leque de apetrechos; ou, com maior rigor, será apenas um instrumento, mas marcando grande disparidade de formas e adaptável a um campo de aplicação muito vasto: as comunicações (BARDIN, 2004).

Dessa forma, a análise de conteúdo procura conhecer aquilo que está por trás das palavras sobre as quais o pesquisador se debruça. As diferentes fases da análise de conteúdo estão organizadas em torno de três pólos cronológicos, conforme Bardin (2004), de acordo com a seqüência.

1 A pré-análise

É o período de organização propriamente dito. Corresponde a um tempo de intuições, mas tem por objetivo tornar operacionais e sistematizar as idéias iniciais, de maneira a conduzir a um esquema preciso do desenvolvimento das operações sucessivas, num plano de análise. Geralmente, esta primeira fase possui três missões: a escolha das falas a serem submetidas à análise, a formulação das hipóteses e dos objetivos e a elaboração de indicadores que fundamentem a interpretação final.

Sendo assim, na pré-análise, procedeu-se à leitura flutuante, superficial das histórias. Depois, efetuou-se uma leitura mais cautelosa e aprofundada, quando foram selecionados os conteúdos recorrentes. Atentou-se quanto às expressões utilizadas, dando prioridade às respostas que definem o enfrentamento do estigma de viver com HIV/aids, nos momentos do diagnóstico e pós-diagnóstico. Nesse momento, iniciou-se a segunda etapa, ou seja, a exploração do diagnóstico.

2 A exploração do material, segundo Bardin (2004)

Se as diferentes operações da pré-análise foram convenientemente concluídas, a fase de análise propriamente dita não é mais do que a administração sistemática das decisões tomadas. Esta fase, longa e fastidiosa, consiste essencialmente de operações de codificação, em função de regras previamente formuladas. Corresponde a uma transformação sistemática dos dados brutos do texto, por via de recorte, agregação e enumeração, visando a atingir uma

representação do conteúdo ou da sua expressão e, conseqüentemente, a compreensão do texto.

Nesta fase, trabalhou-se primeiro com o recorte do texto, que é a escolha das unidades de registro, sendo estas palavras, frases, um tema ou um acontecimento, como foi determinado na pré-análise. Em seguida, procedeu-se à codificação desses indicadores.

3 O tratamento dos resultados, a inferência e a interpretação

Os resultados brutos foram tratados de maneira a serem significativos e válidos. Assim, foram interpretados os depoimentos e categorizados por inferência de conteúdos semelhantes. A abordagem qualitativa utiliza-se de um procedimento mais intuitivo, flexível e ajustável à evolução de hipóteses, caminho esse a ser percorrido neste estudo (BARDIN, 2004).

Vale ressaltar quão exaustiva, mas extremamente importantes, foram às etapas de coleta e organização dos dados, fazendo assim a análise realmente fluir dos dados, justificando-se a realização de um período mais longo do estudo.

A seguir apresenta-se a síntese das quatro categorias e respectivas subcategorias observadas a partir da História Oral Temática: 1 Enfrentando o diagnóstico - sentimentos ao descobrir a doença; ocultando o diagnóstico; reconhecendo o estigma em face da doença e iminência da morte. 2 Mudanças impostas pela doença - alterações físicas; mudanças no cotidiano e no estilo de vida e receio de transmitir a doença. 3 Sentimento de culpa - culpando o ambiente profissional; autculpa e culpando o parceiro sexual. 4 Vivenciando a exclusão social - auto exclusão e exclusão de familiares e amigos.

2.7 Aspectos Éticos

Nas últimas décadas, a aids fez emergir pontos morais e éticos bastante delicados, entre os quais os profissionais de saúde e pesquisadores necessitaram balancear os direitos e as necessidades do indivíduo além do bem público envolvido. Entre as principais questões, estão as preocupações com a privacidade e a confidencialidade, já que o investigador entra na vida particular e na intimidade dessas pessoas (DURHAM; COHEN, 1989).

Como princípio global e ético, a pesquisa foi desenvolvida após ser devidamente autorizada pelo Comitê de Ética em Pesquisa do Hospital São José de acordo com a Resolução nº 196, de 10 de outubro de 1996, do Conselho Nacional de Saúde, que regulamenta a investigação com seres humanos (RESOLUÇÃO SOBRE PESQUISA ENVOLVENDO SERES HUMANOS, 1996).

Esse dispositivo estabelece que se cumpram aspectos éticos fundamentais na pesquisa envolvendo indivíduos, grupos ou a comunidade, quais sejam:

a) consentimento livre e esclarecido – indica a anuência do sujeito da pesquisa e/ou de seu representante legal, livre de vícios, dependência, subordinação ou intimidação, após explicação completa e pormenorizada sobre a natureza da pesquisa, seus objetivos, métodos, benefícios e o incômodo que esta possa acarretar, formulada em um termo de consentimento, autorizando sua participação voluntária na pesquisa;

b) ponderação entre riscos e benefícios, comprometendo-se com o máximo de benefícios e o mínimo de danos;

c) garantia de que danos previsíveis serão evitados;

d) relevância social da pesquisa com vantagens significativas para os sujeitos da pesquisa e minimização do ônus para os sujeitos vulneráveis.

O esclarecimento às pacientes compreendeu-se inicialmente na apresentação da pesquisadora e nas explicações às entrevistadas do que se pretendia fazer, sendo-lhes informado o objetivo da pesquisa, assegurado anonimato de suas entrevistas, assim como informado a relevância da sua contribuição no fornecimento dos dados. Por fim, foi-se enfática ao informá-las sobre a liberdade para participar ou não do estudo. A aceitação implicou a assinatura do Termo de Consentimento, Livre e Esclarecido (Anexo II).

Mediante o consentimento das mulheres participantes do estudo, foram delimitadas datas mais apropriadas para a realização da entrevista. Para tratamento e interpretação dos resultados, as participantes do estudo receberam nomes de flores, conforme sugerido por elas.

Após o término do levantamento de dados, foi conferida a oportunidade a cada informante de fazer a leitura do material narrado por elas próprias, e de recebê-lo, quando desejado, em cópia escrita ou fita, se tal o desejassem.

3 RESULTADOS E DISCUSSÃO DAS HISTÓRIAS



Flor – Papoula

*“Quando há uma montanha a ser escalada,
não pense que esperar vai torna-la menor.*

(H. Jackson Brown Jr.)

A seguir descrevem-se os achados da pesquisa, apresentando-se inicialmente a caracterização das participantes e posteriormente discutindo-se as descrições advindas das histórias de vida das mulheres, confrontando com estudos científicos, privilegiando as repercussões e os estigmas que a infecção pelo HIV/aids ocasionou entre elas. Isto porque se percebe que, mesmo transcorridos mais de vinte anos da descoberta da aids, essa trajetória ainda é marcada pelo preconceito e pela discriminação aos portadores do HIV/aids.

Caracterização das participantes

Durante as entrevistas, foi possível captar informações referentes às características epidemiológicas e clínicas. No QUADRO 1 estão descritos os principais dados diretamente relacionados com a história das pacientes. Ao longo do texto, serão apresentadas outras características que poderão contribuir para o entendimento das questões suscitadas pelas mulheres.

QUADRO 1. Caracterização das dez mulheres com HIV/aids. Fortaleza-CE, 2005.

Nome*	Idade (anos)	Situação conjugal	Tempo de Diagnóstico (anos)	Categoria de exposição**	Ocupação	Motivo da internação
Rosa	28	Solteira	4	Sexual	Do lar	Furunculose
Orquídea	21	Solteira	18	Sangüínea	Do lar	Adequação terapêutica
Margarida	20	Solteira	1	Sexual	Do lar	Febre a esclarecer
Arisema	30	Casada	2	Sexual	Doméstica	Cefaléia
Violeta	26	Casada	2	Sexual	Manicure	Herpes Zoster
Jasmim	29	Solteira	3	Sexual	Agricultora	Sarcoma de Kaposi
Hortência	34	Separada	1	Sexual	Costureira	Alterações visuais
Bromélia	39	Casada	3	Sexual	Doméstica	Celulite facial
Papoula	49	Viúva	7	Sangüínea	Doméstica	Tuberculose
Petúnia	50	Separada	15	Sexual	Costureira	Pneumonia

* Nomes fictícios atribuídos para assegurar o anonimato; **Considera-se no presente estudo: sexual = heterossexual; sangüínea = hemotransfusão.

Nos dados de caracterização das pacientes, a faixa etária variou de 20 a 50 anos, entretanto, observa-se que oito mulheres apresentavam idade inferior a 40 anos, consideradas jovens. Se analisar o tempo de diagnóstico da infecção relatado por elas, que variou de um a dezoito anos de descoberta, consta-se que a contaminação pelo HIV ocorreu, ainda na adolescência.

Estudo realizado em um centro de testagem anônimo em São Paulo – SP, demonstrou que grande parcela das mulheres (41,4%) se descobre infectada, justamente, na faixa etária menor de 30 anos (BASSICHETTO et al, 2004).

O Ministério da Saúde é enfático ao divulgar que as jovens estão começando sua vida sexual cada vez mais cedo, e antes que os rapazes, tornando-se evidente a grande probabilidade da infecção entrar na vida delas cada vez mais precocemente (BRASIL, 2000).

Quanto à categoria de exposição, oito referiram a via sexual e duas mulheres afirmam a via sangüínea como forma de contaminação. A via de transmissão sexual atualmente pode ser considerada a mais comum entre os casos da doença entre mulheres. As portadoras de HIV/aids apresentam diferentes sentimentos e reações e, por esse motivo, são foco de interesse de assistência e pesquisas, principalmente entre aquelas que juravam fidelidade no relacionamento conjugal. Até então, sentiam-se não pertencerem a um grupo de risco e foram contaminadas pelos parceiros pelo fato de estes manterem relações extraconjugais e/ou serem usuários de droga endovenosas ilícitas.

Quanto à escolaridade, seis tinham o 2º grau incompleto, pois cursaram até a 4ª ou 5ª série do ensino fundamental; uma não foi alfabetizada e outra tinha certificado de 2º grau; enquanto isso, duas não referiram a sua escolaridade. O nível de escolaridade apresentado foi considerado baixo, pois a maioria não passou de cinco anos de estudo.

Há descrições na literatura de que existe uma tendência ao comprometimento das mulheres com aids cada vez maior com o grau de instrução menor, indicando a propagação da epidemia em direção aos segmentos mais desfavorecidos da sociedade, descrita como *pauperização* (PARKER; CAMARGO, 2000).

De todas as pessoas que convivem com o HIV/aids no mundo, 95% estão em países em desenvolvimento, permitindo classificar o HIV/aids como uma “enfermidade da pobreza”. Atualmente a epidemia se concentra nas áreas marginalizadas das grandes cidades

dos países em desenvolvimento e, de maneira crescente, em zonas rurais (HERRERA; CAMPELO, 2002).

No que se refere à origem a maioria (oito) procedia de Fortaleza, uma era da região metropolitana e outra da zona rural do Estado. Semelhante ao que acontece com a inserção de indivíduos com pouca escolaridade, a epidemia também ocorre nas cidades com número pequeno de habitantes, situação descrita como *interiorização* da epidemia. Embora a maioria das mulheres do estudo seja procedente de Fortaleza, algumas são naturais de outras cidades do Ceará e residem atualmente na Capital. Tunala (2002) refere que a busca por melhores condições de atendimento e medo dos comentários de conhecidos sobre o diagnóstico faz com que muitas mulheres saiam de suas cidades ou de bairros distantes para realizar o tratamento no ambulatório do centro de referência de DST e aids.

Quanto ao estado marital; quatro diziam-se solteiras, três casadas, duas estavam separadas dos companheiros e uma era viúva. Das mulheres do estudo, sete tinham filhos (nenhum dos quais apresentava soropositividade para o HIV, segundo as mães) e três não eram mães. A presença de filhos pode conduzir as mulheres a enfrentarem melhor seu diagnóstico em decorrência da vontade de vê-los crescer e formar famílias.

Para algumas delas, os filhos representam um sopro de vida diante da sombra da morte. Descreve-se o fato de que, em face da solidão, viuvez e doença, o fato de ter filhos é algo que as impulsiona para a vida e que faz manter acesa a chama da esperança de viver mais tempo e de lutar pela possibilidade de cura (MELLO, 1999).

Quanto à inserção das mulheres no mercado de trabalho, apenas seis tinham emprego regular, duas eram donas de casa, uma referia ser agricultora - entretanto em razão do acometimento do “sarcoma” não tinha condições de exercer sua função e estava formalmente recebendo um auxílio-doença. Já uma paciente informava não desenvolver atividade ocupacional ou de trabalho, vivendo somente em casa, pois, em decorrência da infecção desde a infância, sua família a poupava de fazer qualquer tipo de atividade, e, em razão dos preconceitos, abandonou a escola, fatos que a excluam do mundo social.

As mulheres que referiam procurar empregos tinham muito medo do preconceito, por julgarem que ninguém contrataria uma pessoa portadora de HIV/aids. Ao serem indagadas de como o empregador saberia do diagnóstico soropositivo se elas não o

revelassem, as mulheres alegavam que realmente no princípio não saberiam, porém, com uns dias, viria a rotina de faltar o trabalho para ir às consultas agendadas, uma possível internação decorrente de doenças oportunistas, enfim, os padrões acabariam desconfiando ou descobrindo o verdadeiro diagnóstico. Tais afirmações aqui descritas foram observadas em estudo com mulheres contaminadas no Estado de São Paulo, as quais atribuíam o medo da revelação do diagnóstico e da falta de oportunidade de trabalho em decorrência do receio de serem questionadas sobre a possibilidade da doença (GALVÃO et al, 2004).

Em relação ao recebimento de valores salariais, aquelas (sete) referiram renda de um salário mínimo (SM vigente na época do estudo - R\$ 240,00), seja procedente do trabalho ou de auxílios, indicando que a maioria apresentava baixo padrão de vida, sendo que muitas precisam receber ajuda das famílias para complementar seus baixos rendimentos. Esta situação torna-se mais difícil para as pessoas que possuem problemas de saúde, concorrendo para o aumento dos gastos, tornando a renda insuficiente para sua manutenção e sobrevivência. Esta situação, também, é descrita como *pauperização* da epidemia.

Entre as mulheres, nove já apresentavam uma doença definidora, classificando-as como aids. Apenas uma estava internada para esclarecimento de doença oportunista e seu diagnóstico estava definido como infecção pelo HIV.

As entrevistas foram realizadas com pacientes em uma enfermaria, portanto estavam sob cuidados da equipe de saúde para receber tratamento adequado a doenças oportunistas, ou para esclarecimento diagnóstico.

Há descrições de que há necessidade de entender que o HIV pode afetar potencialmente qualquer ser humano, independentemente do seu gênero ou orientação sexual. Ao mesmo tempo, é difícil desenvolver uma compreensão mais sofisticada do fato de que, embora o HIV pareça ser um vírus excepcionalmente demográfico, sempre se aproveita das estruturas de desigualdade social e opressão que existem em diferentes cenários sociais, afetando primeiro, e sobretudo, os setores da sociedade cujas circunstâncias sociais os situam em estados de acentuada vulnerabilidade (PARKER, 1994; BRASIL, 2003).

Pelos dados até então apresentados, percebeu-se que as mulheres, na sua maioria, seguem o perfil da tendência da epidemia, isto é, mulheres jovens, em sua maioria donas de casa, que foram contaminadas pela via sexual por seus maridos ou parceiros estáveis;

mulheres que não se perceberam vulneráveis, principalmente porque se julgavam fiéis e somente dedicadas ao lar e à família. A maioria só teve conhecimento da infecção pelo HIV em decorrência da descoberta da soropositividade no parceiro. Ainda, mais, são mulheres que se encontram em lares empobrecidos que conferiram pouca instrução escolar.

As mulheres soropositivas para o HIV, ao contarem a sua história de vida, relataram todo o drama e a realidade de sua experiência vivida a partir da descoberta do diagnóstico e em toda a sua trajetória de convivência com a doença.

A seguir apresenta-se o QUADRO 2 referente às quatro categorias e respectivas subcategorias observadas a partir da História Oral Temática.

QUADRO 2. Apresentação das categorias obtidas entre as mulheres com HIV/aids.

Fortaleza-CE, 2005.

CATEGORIA	SUBCATEGORIAS
Enfrentando o diagnóstico	Sentimentos ao descobrir a doença Ocultando o diagnóstico Reconhecendo o estigma em face da doença Iminência da morte
Mudanças impostas pela doença	Alterações físicas Mudanças no cotidiano e no estilo de vida Receio de transmitir a doença
Sentimento de culpa	Culpando o ambiente profissional Autoculpa Culpando o parceiro sexual
Vivenciando a exclusão social	Auto-exclusão Exclusão de membros familiares e amigos

3.1 ENFRENTANDO O DIAGNÓSTICO

Considerando os conteúdos relacionados ao enfrentamento do diagnóstico, prevaleceram os sentimentos de caráter social, envolvendo a dor e o medo da descoberta do diagnóstico, a vergonha na família, o silêncio das pessoas e o pensamento da morte.

Nesse aspecto, Flaskerud (1992) acentua que o principal estresse a que se submete uma pessoa com aids é o conhecimento e a consciência de ser portador de uma doença letal, com um potencial de rápida deterioração para a morte. A maioria dos sintomas está relacionada com o medo, a ansiedade e a depressão. Dentre os estresses que acometem esses indivíduos, incluem-se a exposição, o estigma, a rejeição, o abandono e o isolamento.

Desde seu início, a epidemia de aids vem acompanhada de situações de estigma e discriminação no mundo inteiro, constituindo um dos aspectos mais desafiantes no campo da saúde pública. O estigma e a discriminação vêm reforçando as iniquidades sociais e, diante do diagnóstico do HIV, por ser doença inicialmente vinculada ao homossexualismo e à promiscuidade, conduzem os portadores a vivenciarem diferentes maneiras de enfrentamento perante o diagnóstico (AYRES et al, 2004).

3.1.1 Sentimentos ao descobrir a doença

O diagnóstico da aids representa um evento “catastrófico”, por estar associado a uma evolução clínica de rápida deterioração, além de não se dispor de qualquer tratamento curativo e de a patologia apresentar um prognóstico extremamente ruim. A complexidade e a multiplicidade de problemas envolvendo os indivíduos com aids e o terror psicológico ocasionado por esta condição afetam cada aspecto da vida do indivíduo (FLASKERUD, 1992; DUFFY, 2005).

O fato de saber que é portadora de uma doença letal pode originar uma diversidade de sentimentos angustiantes, como o medo, a vergonha, ansiedade e depressão. E ainda, acoplados a todos esses sentimentos, vivenciam o estigma, o preconceito, o isolamento e muitas vezes o abandono, fatos observados por meio das histórias de vida das mulheres do presente estudo.

As mulheres chegaram ao processo diagnóstico desde uma variedade de circunstâncias, entre as quais é possível distinguir duas modalidades:

1. Por solicitação médica, decorrente de sintomatologia manifesta (doenças oportunistas); e 2. Diante do diagnóstico do companheiro.

Estas subcategorias de análise anteriormente descritas evidenciam como é o caminho por meio do qual toma conhecimento do seu diagnóstico. Ante estes dois diferentes episódios de se descobrirem contaminadas, é devastador para a mulher, este fato, principalmente para aquela cuja contaminação ocorreu mediante relações sexuais com o parceiro fixo e único. Isto porque, o sentimento mais forte é o de ter sido traída pelo homem a quem amava em quem confiava. Para elas, o fato de manterem um relacionamento estável significava distância do risco da contaminação. Segundo elas, este sentimento dá a certeza de que a vida acabou. Sentem-se fracas e oprimidas pela presença do diagnóstico de HIV.

Esses sentimentos assolam as mulheres, conforme se evidencia a partir de algumas citações decorrentes de suas histórias, como se segue:

...descobri o diagnóstico através do meu marido que adoeceu, foi internado e realizou alguns exames, e o teste para o HIV deu positivo, assim também realizei o teste e descobrir que também estava infectada. Me senti arrasada, na hora deu vontade de morrer, passou mil coisas pela minha cabeça, achava que naquele dia eu ia dormir e não ia acordar viva... é tanta coisa..... (Bromélia).

...descobri que estava infectada em agosto de 2003, após a confirmação do diagnóstico do meu marido em julho de 2003, ele estava emagrecendo muito rapidamente e encontrava-se muito debilitado, chegou a pesar 39kg. Foi difícil descobrir-se infectada, tive medo do preconceito, e por ser a aids uma doença perigosa e violenta, pensei que ia morrer logo... (Arisema).

Depreendem-se nas falas de *Bromélia* e *Arisema* um desabafo e a iminência do sentimento de morte. Esta situação também foi declarada em estudo desenvolvido por Christ et al. (1991), ao referirem o momento de ter o conhecimento do diagnóstico de infecção pelo HIV constitui instante crítico e, sobretudo, negligenciado de intervenção psicossocial. Dada a elevada mortalidade de aids, o indivíduo é confrontado com a morte inevitável.

Além disso, há a situação de descobrir que adquiriu a doença através do parceiro com quem vive a muitos anos, fato que torna essa descoberta ainda mais “dolorosa” e de enfrentamento difícil.

Os fenômenos apreendidos a partir das histórias de vida das entrevistadas revelam os sentimentos vivenciados perante a frente à descoberta do acontecimento. Essa revelação se faz por meio das seguintes expressões:

...foi horrível quando eu descobri o diagnóstico, entrei em depressão, foi muito horrível mesmo, fiquei arrasada...eu já tinha ouvido falar na doença, porém nunca pensei que um dia eu pudesse ser contaminada por essa doença horrível. Descobri por causa do Sarcoma, fui internada no Hospital das clínicas e o médico solicitou o teste do HIV, quando recebi o diagnóstico positivo foi uma bomba, o mundo desabou, chorei muito, mas agora só posso é me conformar porque não tem mais jeito, pensei que ia morrer no dia do diagnóstico... (Jasmim).

...descobri que estava infectada a um pouco mais de um ano, no instante do diagnóstico vi o mundo desabar na minha frente e só pensei em morrer, por duas vezes tentei o suicídio, queria realmente me matar, porque a doença não tem cura mesmo...então a morte seria a solução. No momento do diagnóstico me senti um ninguém, como me sinto até o presente momento...é horrível conviver com essa infecção, é muito difícil e eu não suporto mais essa situação... [Expressa com lágrimas esse sofrimento] (Hortência).

Eu já tinha ouvido falar sobre HIV/aids, porém nunca imaginei... jamais passou pela minha cabeça a possibilidade de um dia me ver acometida dessa doença...soube do meu diagnóstico há um ano, embora eu não acredite e não aceite a doença. Descobrir o diagnóstico foi horrível, era como se o mundo tivesse acabado ali naquele momento...eu tenho medo, vergonha (Margarida).

Muitas foram as situações vivenciadas e os sentimentos expressados a partir da descoberta do diagnóstico. Foram percebidas, durante as entrevistas, a sinceridade e a veracidade dos depoimentos, surgindo assim diversos fatos vivenciados com a descoberta da infecção, como: dificuldade em aceitar e acreditar no diagnóstico; tentativa de suicídio; a depressão que acompanhou a ocasião e o isolamento e vergonha. Também estiveram presentes durante as entrevistas lembranças e lágrimas.

A descoberta da soropositividade foi relatada pelas mulheres como sendo um dos momentos críticos, surgindo medos, situações de rejeição e negligência, sendo particularmente uma experiência dolorosa.

Para muitas das entrevistadas, o diagnóstico de contaminação do HIV/aids foi uma situação inesperada, principalmente porque a única situação de vulnerabilidade a que estiveram expostas foi terem tido relações sexuais com seus parceiros fixos sem proteção, ou seja, sem o uso do preservativo.

Para as mulheres cuja forma de aquisição do vírus foi a via sanguínea, a descoberta do diagnóstico não foi menos traumática, pois também enfrentaram o medo e a insegurança de se verem acometidas por uma doença que carrega consigo uma carga de estigma e cujo histórico é marcado por preconceitos, pois, no início da epidemia, se acreditava que as pessoas acometidas eram aquelas com atitudes havidas como promíscuas e, se tratando de mulheres, essas seriam prostitutas ou usuárias de drogas.

As mulheres contaminadas por hemotransfusão desvendam suas histórias e também expõem seus sentimentos, ao tomarem conhecimento do seu diagnóstico, nas falas a seguir:

...eu era uma menina que nasceu saudável, só que tive pouco tempo de saúde. Aos quatro anos de idade fiquei doente e tive que tomar sangue e esse sangue estava contaminado e assim peguei HIV. Na época desse acontecimento só quem sabia era a minha família e minha mãe sempre lutou muito pela minha vida. Até que um dia eu descobri tudo e me senti muito fraca, mas agora já estou ficando bem. Foi muito difícil descobrir que estava infectada, descobri porque comecei a desconfiar do hospital “que é para tratar de doenças infecciosas”, ai me chamaram para uma conversa e me disseram a verdade [a família], eu tinha na época dezoito anos de idade e me senti muito estranha com o que me falaram. No começo foi difícil, minha cabeça foi ficando suja e pesada demais [os pensamentos repletos de negatividade] ... (Orquídea).

...soube do meu diagnóstico de HIV desde 1998, descobri a minha infecção quando vim ao Hospital São José fazer uma visita a minha afilhada que estava internada, nessa época eu estava me sentindo fraca, desanimada e tinha um “cobreiro” [Herpes Zoster] e um médico do hospital me viu e perguntou o que seria aquilo [o Herpes

Zoster] e eu respondi que não era nada, que não me incomodada e que por isso não me importava. Esse médico me chamou para o seu consultório, me examinou e depois solicitou um teste para o HIV e esse exame deu positivo. Nunca na minha vida eu tinha ouvido falar em HIV/aids, não tinha noção do que seria isso, mas mesmo assim tomei um susto, depois soube que era uma doença ruim e que não tinha cura, foi muito difícil saber disso é muito chocante, principalmente quando a gente não entende, não sabe o que é... [Paciente afirma que adquiriu a doença através de uma hemotransusão que realizou após o nascimento do filho] (Papoula).

Percebeu-se que, independentemente da via de contaminação, as dificuldades e os sentimentos vivenciados em decorrência da descoberta do diagnóstico são semelhantes. Descobrir-se com uma doença incurável e carregada de tensões e incertezas representa de qualquer forma sentimento traumático e de aceitação difícil para as mulheres.

As mulheres entrevistadas revelaram que sentiram e viveram os estigmas a partir do momento em que descobriram seu diagnóstico.

A nova situação para essas mulheres contaminadas pelo HIV/aids significa que são mulheres diferentes, marcadas por uma doença fortemente associada a conotações de desvalorização moral e social.

Em estudo realizado por Varas-Diaz et al. (2005), os participantes revelaram que o estigma da aids influenciou suas interações sociais negativamente com amigos e pessoas da família, conhecidos/vizinhos e profissionais de saúde. Descreveram, ainda, conseqüências como a perda do apóio social, perseguição, isolamento, perda de trabalho e problemas quanto ao acesso aos serviços de saúde.

Nesse sentido, a confirmação do teste é a instituição de uma identidade que produz novos comportamentos e sentimentos frente à vida. A aids é uma doença relacionada ao desvio, à sexualidade e à morte, cuja revelação para a sociedade traz sérios problemas para o cotidiano dessas mulheres (XAVIER et al, 1997).

Ostrow (1997) refere que o impacto de submeter-se ao teste sorológico e ter o diagnóstico de soropositividade ocasiona conflitos diversos, incluindo depressão, tentativas ou idéias suicidas, ansiedade, preocupações, senso de isolamento, raiva, abuso de substâncias ou formas outras de enfrentar a situação.

Para essas mulheres, o diagnóstico soropositivo trouxe consigo profunda ruptura, desordem, desorientação. O futuro, naquele momento, deixou de existir, destruindo também o presente delas, trazendo ainda uma série de conseqüências para sua vida.

A aids, quando diagnosticada, assola seu portador de dúvidas e certezas. Dúvidas a respeito de desenvolvê-la ou não (embora a maioria das pessoas infectadas pelo HIV a desenvolva) e do quão doloroso e inevitável poderá ser seu progresso, fazendo-o conviver permanentemente com a certeza de morte breve. Por sua associação inicial com certos comportamentos socialmente desviantes e, por isso mesmo, sujeitos à condenação implacável da sociedade, a aquisição do vírus trouxe ainda para seus portadores o problema adicional de tornar pública sua condição de infectado (REGATO; ASSMAR, 2004).

Diante dos aspectos que envolvem a descoberta da soropositividade, é de extrema importância que os profissionais estejam capacitados para lidar com essa realidade, prestando assim melhor assistência a pacientes desta implacável patologia.

3.1.2 Ocultando o diagnóstico

Pode-se dizer que um dos dilemas vivido pelas mulheres que convivem com HIV/aids é a revelação do diagnóstico, descoberta que está associada às dificuldades que enfrentará em decorrência da sua infecção. Elas são levadas a ocultar o seu diagnóstico pelo medo de serem estigmatizadas, rejeitadas, ou seja, vítimas do preconceito.

Grimberg (2000) expressa discute que o HIV/aids foi estabelecido diante de conceitos de perversidade e de misérias humanas, como as questões do homossexualismo masculino e da promiscuidade feminina. Essas questões foram suficientes para conduzir os acometidos de doença a uma sensação de culpa e vitimação de situações não vivenciadas por eles. Assim, a infecção constitui para a sociedade um significado carregado de sentidos morais.

O medo do julgamento e da exclusão social desencorajava a declaração de responsabilidade pessoal pela ocorrência do infortúnio, criando o portador clandestino. Na condição de clandestinidade, pelo menos por algum tempo, o paciente não sofre perdas, seja do parceiro afetivo, do emprego, dos amigos, seja da família (LENT; VALLE, 1997).

No presente estudo, as entrevistadas, na sua totalidade, referiram o medo de revelar o diagnóstico de soropositividade. Preferem que as pessoas não tomem conhecimento do diagnóstico, pois, se souberem, vão olhá-las diferentemente e tratá-las com desdém, inclusive a própria família é excluída desse conhecimento. Podem-se observar essas situações de sigilo quanto ao diagnóstico nos trechos das histórias a seguir:

... esperei um mês para contar o meu diagnóstico para minha mãe e irmãs, pois tinha medo de como elas iam reagir diante do fato, apesar do bom relacionamento que tenho com minha família, não sabia como receberiam a notícia, tenho até medo de que as pessoas perguntem onde estou internada e não posso revelar para que não saibam do meu diagnóstico, pois acho que as pessoas não devem saber, os patrões principalmente, pois se souberem não me contratam mais para os serviços, por medo e preconceito... (Arisema).

...tenho medo, vergonha, quase ninguém sabe do meu diagnóstico porque tenho vergonha e acho que as pessoas vão me olhar de forma diferente se souberem da existência da doença. Só quem sabe do meu diagnóstico é a minha mãe e a minha irmã, não quero que as outras pessoas fiquem sabendo... (Margarida).

...só quem sabe da minha soropositividade é a minha mãe e minha a irmã, o restante da família não tem o conhecimento do fato...é difícil esconder, mas prefiro por causa do preconceito, pois sei que ainda existe muito preconceito... (Jasmim).

...só recebo apóio da minha mãe, que está sempre do meu lado, me apóia mesmo. Das outras pessoas só percebo rejeição e preconceitos, como as colegas da rua que me evitam e sumiram todas. Prefiro que as pessoas não saibam da minha doença, mas não sei como parece que se espalha, não sei...mas as pessoas ainda têm muito preconceito... é você ter aids e parece que você é marcada por isso para o "restinho" que tem de vida... (Hortência).

...no local onde eu moro ninguém sabe do meu diagnóstico e eu prefiro que seja assim, só quem tem conhecimento da minha doença é a família, e que ainda assim me critica, encontro o preconceito na minha própria família, imagine com as pessoas da rua!, prefiro realmente que ninguém saiba que eu tenho aids... (Violeta).

...quando preciso desabafar só conto com a minha mãe pra falar o que sinto, os vizinhos e conhecidos não sabem ou se sabem não comentam, prefiro que as pessoas não saibam, pois, ainda há muito preconceito, quando preciso é com minha mãe que desabafo...fico sempre com aquilo na cabeça, que as pessoas podem saber e vão me tratar com indiferença... (Rosa).

Evidencia-se pelas falas o fato de omitirem a divulgação do diagnóstico provocado pelo medo de vivenciarem preconceito e discriminação por parte das pessoas com quem convivem. O temor de ser identificadas persegue essas mulheres o tempo todo. A preferência pela ocultação do diagnóstico foi relatada por unanimidade nas histórias. Ficou claro nas falas que essa tentativa de omissão do diagnóstico decorre da estigmatização e do preconceito que acompanham o HIV/aids.

A esse respeito, Flaskerud (1992) cita que o diagnóstico pode forçar a identificação do indivíduo como membro de minoria estigmatizada. O estigma social e os medos associados ao aspecto contagioso da doença podem causar isolamento dos contatos físicos e sociais com outros indivíduos, por vezes, incluindo-se a própria família do paciente.

Revelar o diagnóstico implica submeter-se a vivências de polaridades divergentes, ou seja: solidariedade, apoio, compreensão, ou atribuição de críticas negativas, estigmas, discriminação social, rompimentos de relacionamentos (GIR, 1997).

Com efeito, se percebe a dura realidade que essas mulheres enfrentam diante da revelação do diagnóstico, e que a preferência manifestada pelo sigilo do diagnóstico decorre

dos estigmas que a aids carrega consigo e do tão previsível medo do preconceito, do isolamento, da rejeição, enfim da carga pesada que essa doença conduz.

O depoimento de uma das entrevistadas, apesar da vivência com a doença, demonstra comportamentos semelhantes a “adolescente”; ela não tem sonhos e vontades compatíveis com a fase do ciclo vital que está vivendo. Cultiva hábitos de criança/adolescente, como gostar de revistinhas e figurinhas, ser “*tiete*” de cantores em que o público-alvo é crianças e adolescentes, entre outros. Essa situação despertou atenção pelo cuidado da revelação quanto ao diagnóstico diante de uma determinada situação um pouco diferente das demais:

...tenho muita vontade de participar de eventos e atividades como eventos que são transmitidos pela televisão de platéia e outros, mas não posso participar desse tipo de programas porque acho que ao aparecer às pessoas vão me ver e dizer que sou doente, na minha imagem irá aparecer o meu nome e embaixo dele a identificação de que sou portadora do HIV e por isso tenho muito medo de aparecer...não quero sair na televisão como uma menina com aids, todos sabendo do meu diagnóstico...não vou poder aparecer nunca em lugar nenhum... [Perguntou inclusive se a nossa entrevista iria sair na TV, porque se saísse não aceitaria participar] (Orquídea).

Há descrição afirmando que a preocupação com o sigilo sobre a infecção compromete a qualidade de vida do paciente. A revelação de estar infectado, muitas vezes é auto-imposta pelo medo que o portador ou doente tem de, ao tornar conhecido seu diagnóstico, ficar sujeito a preconceitos e estigmatização (GALVÃO et al, 2004).

A mentira e a omissão servem, muitas vezes, como importante estratégia, especialmente na fase inicial de convívio com a soropositividade, para evitar situações de estigmatização. É um modo de manter a privacidade e o sigilo, evitando estabelecer conflitos abertos (AYRES et al, 2004).

Pesquisadores são categóricos ao expressarem que grande parte dos indivíduos soropositivos esconde o fato de estarem contaminados pelo maior tempo e da melhor maneira possível, ingressando na clandestinidade quanto à sua condição. Com isso, tentam driblar o isolamento social a que poderiam estar submetidos, inevitavelmente, na maioria das vezes, caso se declarassem portadores do HIV (LENT; VALLE, 1997).

Descreve-se o fato de que, durante o atendimento à mulher portadora de HIV, observa-se que elas experimentam diversos sentimentos relacionados ao seu estado. Não entrar em contato com a verdade sobre seu diagnóstico, muitas vezes é uma forma de evitar sofrimento. Não relatar sua doença é mais uma maneira de não se identificar, mantendo um sigilo, frequentemente, até para consigo mesma (PEREIRA, 2001).

Os pacientes que ignoram a sua condição de soropositividade têm um grande temor de serem descobertos e, conseqüentemente, rotulados e discriminados. Há preocupação com: a quem revelar o seu diagnóstico, de quem suspeitar e quem poderá rejeitá-los. Ainda menos fácil é falar com a equipe de saúde sobre a sua identidade comportamental, hábitos sexuais e fatores de risco (GIR, 1997).

Como se percebe nessa discussão, ainda é marcante na vida dos portadores de HIV/aids a necessidade incessante de ocultar o diagnóstico da infecção à sociedade, sendo, portanto, múltiplas as causas associadas a essa atitude, como: medo, vergonha, receio de serem estigmatizadas e vítimas dos preconceitos atribuídos à doença. Este fato confirma no presente estudo, nos depoimentos. Essas situações foram corroboradas com diversos estudos que abordam a temática HIV/aids aqui referenciados.

3.1.3 Reconhecendo o estigma em face da doença

A aids surge de forma espantosa, revelando e trazendo a discussão do que antes era vivido na clandestinidade, como a sexualidade e a morte. É uma doença que amedronta porque revela comportamentos socialmente condenados e, portanto, vividos na sombra, deixando a descoberto conflitos muitas vezes inaceitáveis.

A vivência na prática com essas mulheres permite que se afirma o fato de a convivência com o vírus trazer ao cotidiano de suas vidas desordens e incertezas, medo e insegurança; assim é a revolta que passa a preencher o espaço vazio em suas vidas.

Muitas são as dificuldades enfrentadas por essas mulheres durante a convivência com a doença, e estas têm repercussões em sua qualidade de vida. Sentimentos como medo, vergonha, humilhação, preocupação e receio de adoecer são evidentes nos relatos.

Podem-se observar esses sentimentos nos depoimentos a seguir:

...eu já tinha ouvido falar em HIV/Aids, porém eu nunca imaginei, nunca passou pela minha cabeça que um dia eu podia ter essa doença, já tenho essa doença há um ano mas ainda não acredito e não aceito... tenho medo, vergonha, quase ninguém sabe do meu diagnóstico porque tenho vergonha, as pessoas vão me olhar diferente... (Margarida).

...é horrível conviver com essa infecção, é muito difícil e eu não suporto mais essa situação. Somente a minha mãe me apóia, percebo rejeição e preconceito através das outras pessoas, como as colegas de rua que me evitam....[Expressa com lágrimas esse sofrimento] (Hortência).

...as situações do dia-a-dia me deixam bastante chateada e desgostosa, as pessoas me discriminam, tem nojo de chegar próximo de mim, assim fico com vergonha...depois que descobri o HIV, fiquei mais triste, vivo por viver, perdi o gosto pela vida.... (Bromélia).

...fico constrangida com os comentários das pessoas, o preconceito é muito presente e está em toda parte...minha vida mudou muito depois da descoberta do HIV... fiquei mais triste, desanimada, não tenho mais esperança de viver uma vida alegre... (Papoula).

... você nem imagina como tem sido muito difícil a convivência com a doença, é “barra”... é uma coisa atrás da outra, nunca fico boa, não tenho sossego... é difícil... (Rosa).

Essas verbalizações se mostram carregadas de sentimentos “pesados”, como o medo, a vergonha, a rejeição, o preconceito, a tristeza, a falta de esperança e, essas mulheres expressam por trás desses sentimentos frios a dificuldade e a problemática de conviver com HIV/aids, uma doença marcada por estigmas e discriminações. Elas expressam o descaso e o abandono de pessoas de seu convívio, ou seja, as pessoas que nesse momento tão difícil de enfrentar deveriam estar ao seu lado ajudando a vencer em vez de dar as costas e fugir.

Ao viver com HIV, as mulheres deparam-se com situações de discriminação, segregação, falta de recursos sociais e financeiros, ruptura nas relações afetivas e problemas

com a sexualidade. Diante desse panorama, viver e enfrentar a doença torna-se cada vez mais problemático e, como consequência, a qualidade de vida pode ser comprometida (GALVÃO et al, 2004).

Ainda citam que a dificuldade de enfrentamentos da doença produz entre os doentes um prejuízo ao próprio tratamento, em virtude de negociação interna do paciente frente ao HIV. Estratégias mais adequadas à luta contra a síndrome podem viabilizar maior qualidade de vida entre os acometidos (REGATO; ASSMAR, 2004).

Já o bom enfrentamento do homem a uma doença significa uma boa adaptação à nova circunstância. Nos estudos relacionados ao HIV/aids, geralmente os pacientes têm dificuldades de adaptação ao novo estado de portador do vírus. Flaskerud (1992) assevera que o tipo de reação da pessoa ao HIV indica sua (in)capacidade de luta contra este mesmo, sendo visivelmente mais forte aquele que consegue exercer suas atividades normais, apesar da existência do vírus no seu organismo, e inevitavelmente mais fraco e passivo o que se deixa levar pela progressão inexorável da moléstia.

Percebe-se que são inúmeras as barreiras de se conviver com o HIV/aids, muitas são as perdas e as dificuldades encontradas nessa jornada de vida, ou, deve-se dizer, de luta pela vida. Essas perdas abrangem diversos aspectos, sejam eles financeiros, conflitos pessoais, problemas sociais, enfim, as consequências da doença são de uma infinidade inquestionável.

A despeito dessas barreiras, todas causam impacto na vida das portadoras do vírus, violando seus direitos e interferindo severamente no modo como organizam elas seu cotidiano e nas possibilidades de serem felizes e gozarem de uma boa qualidade de vida.

3.1.4 Iminência da morte

Para os indivíduos com aids, a relação entre a doença e a morte parece inevitável, trazendo aspectos relacionados com a vida íntima e com profundas repercussões em sua existência social. A vida é colocada em questionamento para a grande maioria das pessoas, que passam a rever suas histórias, e planos e a reavaliar aquilo que consideram essencial.

Apesar da trajetória da aids, pesquisas e avanços, ainda permanece carregada de mitos, inclusive o da desesperança de se viver. Enquanto estudos mostram avanço nas descobertas dos anti-retrovirais, a sobrevivência e a melhora na qualidade de vida dos pacientes estão apresentando bons resultados, mas ainda o estigma decorrente da aids pode ser, para alguns, insuportável, arrasador e intransponível.

Mesmo com todos os avanços no diagnóstico e tratamento, persiste a idéia de aids como morte, seja física ou dos projetos de futuro e felicidade. Essa idéia estigmatizante pode afastar o portador de HIV/aids e seus cuidadores da fruição da sua vida pessoal e social, produzindo sofrimento físico e mental (AYRES et al, 2004).

No estudo encontra-se nas histórias de vida das mulheres a crença de que a morte é uma ameaça constante que deve ser esperada e tolerada o quanto possível, enquanto algumas até pensaram na possibilidade de encurtar essa espera, falando em suicídio. O pensamento de morte vem à tona, conforme mostram as falas:

...me senti muito mal quando descobri o meu diagnóstico, naquele momento só passou coisas ruins pela minha cabeça, senti vontade de me matar...está sendo difícil a convivência com a doença... (Rosa).

...quando descobri que estava infectada me senti arrasada, na hora deu vontade de morrer, passou mil coisas pela minha cabeça... que eu ia dormir e não ia amanhecer viva, é tanta coisa...você saber que tem uma enfermidade que não tem cura, fiquei mais triste, vivo por viver, perdi o gosto pela vida...para continuar vivendo vou a igreja procurar em Deus a força para viver... (Bromélia).

...no instante do diagnóstico vi o mundo desabar a na minha frente e só pensei em morrer, por duas vezes tentei o suicídio... queria realmente me matar porque a doença não tem cura mesmo, então a morte seria a solução...no momento do diagnóstico me senti um ninguém, como ainda me sinto... (Hortência).

...pensei que eu ia morrer no dia do diagnóstico, receber o diagnóstico positivo foi uma bomba, o mundo desabou, chorei muito, mas agora só posso me conformar não tem mais jeito, pensei que ia morrer no dia do diagnóstico...(Jasmim).

Depreende-se que a sensação de morte esteve presente em todas as mulheres. A forma de como a morte foi descrita por elas foram bastante divergentes. Algumas relatavam que poderiam morrer ao simples adormecer noturno, enquanto outras pensavam em antecipar esta morte por elas mesmas. Já uma mulher era enfática, ao afirmar que havia tentado o suicídio por duas vezes.

Petúnia, diante da confirmação do seu diagnóstico, sentiu-se diante da morte. A partir desse período, expressou todas as vontades, inclusive aquelas consideradas inadequadas para se manter boa saúde:

... foi muito ruim quando soube do diagnóstico, pois tinha muitos sonhos e mudou tudo. No começo eu não tinha mais vida e o restinho que tinha joguei em bebidas, drogas, tudo que não devia fazer...bebi todas, fumei todas...já que estava perto de morrer, pensei em viver tudo que tinha para viver, pois o médico tinha me dado pouco tempo de vida; me senti muito ruim com o diagnóstico e acho que o profissional não deveria ter revelado o verdadeiro resultado...

Ela ainda refere à atitude do profissional que mensurou os seus dias de vida e não a abordou talvez de forma adequada. A esse respeito, Mello (1999) acrescenta que a situação de receber um resultado positivo de HIV é um momento de desespero que provoca desestruturação pessoal. Nem sempre, porém, há a preocupação, por parte de profissionais, com a pessoa que vai receber o resultado, fato freqüente junto aos serviços, quer sejam de rede pública ou não. Esse autor ainda refere que, diante de uma questão de tal modo delicada para o paciente, em que a confirmação do diagnóstico o confronta com a possibilidade da morte, constata-se a impunidade médica, haja vista a não-aplicação de sanções administrativas, junto a esses profissionais que não estão cumprindo com a ética.

O diagnóstico é relatado como um dos momentos mais difíceis para o portador e para as pessoas que lhe dão o resultado. Muitas vezes o profissional não está preparado, não teve preparação formal específica e não dispõe de infra-estrutura que lhe garanta apoio psicológico para lidar com esta situação desgastante, principalmente diante de casos

freqüentes, em que o portador não está sequer imaginando que poderia estar contaminado (MELLO, 1999).

Percebe-se que a idéia de fim, de morte, está presente em diferentes momentos e situações na vida dessas mulheres. Os relatos revelam a morte entrelaçada ao HIV/aids. As mulheres associam a descoberta da soropositividade à perda da vida. O desespero é tão intenso que algumas passam por momentos de insanidade, pensando em suicídio; e ainda a denominação da patologia como uma doença incurável, fatal, estigmatizante, contribui para a acentuação destes sentimentos.

Segundo Paiva (1992), não é o vírus que mata, mas a dinâmica que se desencadeia nas profundezas do inconsciente humano, muitas vezes, já muito antes da infecção com o vírus HIV. Ela é que faz do homem o autor da sua morte. Essa autora ainda compreende que se houver tratamento de um soropositivo ou um paciente de aids, pensando-o como vítima de um vírus devastador, há engano completo. Nenhum vírus subsiste à determinação consciente ou inconsciente da vontade humana.

A partir do momento em que as pessoas tomam conhecimento do diagnóstico de uma doença incurável e fatal, mesmo estando no estado assintomático, a idéia de finitude se manifesta na existencialidade do indivíduo de forma esmagadora (GIR, 1997).

Cita-se que a morte já está de certa forma associada à doença. No meio científico, muitas vezes comete-se o erro de discutir muito mais a questão da morte pela aids do que propriamente a vida com aids (SANTO, 2004). Em contrapartida, os portadores do HIV/aids nem sempre se preocupam apenas com a questão da morte, mas sim buscam incessantemente o direito à vida. Certas situações, como filhos pequenos, projetos de vida em construção, novos relacionamentos, enfim, sonhos, conduzem esses pacientes a enfrentarem “a morte” em busca da vida em vida.

O diagnóstico traz uma mensagem de morte, carrega consigo a ameaça dos sonhos desfeitos. O universo de significações e desejos que dava o sentido a vida dessas mulheres passa a ser questionado.

Apreendeu-se nas histórias que as mulheres não conseguem pensar em planos futuros, nem a curto prazo, pois foram também contaminadas pela idéia de morte. Elas vêem distantes e irrealizáveis os tantos sonhos que idealizaram durante suas vidas.

...meus sonhos eram muitos, inclusive o de ter mais filhos, pois só tenho um, e agora mudou tudo, tinha planos de trabalhar e agora não posso mais trabalhar por causa da perna, mudou tudo, tantos planos que fiz durante anos e nenhum vou realizar... (Jasmim).

Um aspecto importante revelado na história de vida de *Jasmim* diz respeito ao desejo de ter filhos e a importância que estes têm em sua vida. O desejo de ter filhos é presente para a mulher portadora do HIV/aids, uma vez que, na cultura brasileira, o mito da maternidade é muito valorizado e profundamente imbricado na identidade feminina (MELLO, 1999).

Assim, com relação ao desejo de ter filhos, os achados deste estudo são condizentes com outros da literatura. De acordo com Santos et al. (2002), parece natural a relação de mulheres mais jovens e maior intenção de ter filhos, até porque, via de regra, mulheres mais velhas já tiveram seus filhos, o que interfere decisivamente nessa intenção. Os filhos constituem, na maioria das vezes, um estímulo para lutar pela vida.

Em amplo estudo na Capital cearense, Nóbrega (2005) identificou entre 225 mulheres portadoras de HIV a referência de que 39% afirmavam que gostariam de engravidar ou ter outro filho.

Percebe-se que também o passado dessas mulheres fica desprovido de sentido, uma vez que tinham como direção de vida os planos futuros. Dessa forma, as mulheres sentem-se perdidas, amarradas ao seu dia-a-dia, à rotina, a um presente sem passado e sem futuro.

Santos e Munhoz (1994), avaliando os aspectos da vida de mulheres portadoras de HIV/aids, concluíram que a infecção provoca mudanças no modo de agir e pensar, trazendo à tona sentimentos de morte iminente, revolta, rejeição conseqüentes do medo, da desinformação, do preconceito.

Ressalta-se a importância de promover grupos ou encontros, com o intuito de reunir pessoas com HIV/aids para serem informadas sobre os múltiplos aspectos implicados no processo do diagnóstico, tratamento, efeitos colaterais, doenças oportunistas, assim,

possibilitando maior compreensão sobre a patologia, ajudando-as a desmistificar a marca estigmatizante que faz parte da vida dessas pessoas e de seus componentes familiares.

Estudos sob o ponto de vista do paciente com aids, a respeito do atendimento clínico recebido, ressaltam que, em razão da complexidade do momento de confirmação do diagnóstico, a forma como este sucede é determinante para suas condutas futuras e, principalmente, as representações de si na qualidade de portador. O papel do profissional é determinante, devendo este estar preparado para lidar com as questões afetivas que envolvem o trato psicossocial da doença, além de ser condizente com as necessidades de cada pessoa (SALDANHA et al, 2004).

Depreende-se ao longo desta subcategoria que, embora a presença da morte tenha sido algo importante entre as mulheres, à medida do tempo, a sensação é amenizada, isto é, com o passar dos dias, há certa conformidade e apresenta-se mais vigor para o enfrentamento.

3. 2 MUDANÇAS IMPOSTAS PELA DOENÇA

A convivência com o HIV provoca alterações no estilo de vida de muitas mulheres. Estas mudanças podem ocorrer a partir de transformações no corpo físico, alterações nos relacionamentos sexual e social ou em outros aspectos.

3.2.1 Alterações físicas

O diagnóstico de HIV/aids constitui ameaça à preservação do corpo físico, cujas repercussões muitas vezes são impossíveis de avaliar na profundidade e nível de implicações na vida da mulher. O corpo constitui uma das dimensões-chave na experiência de se viver com HIV (GRIMBERG, 2000).

A aids provoca sintomas variados, desde manifestações constitucionais – como diarreia, febre e emagrecimento – e até pneumonia, toxoplasmose, problemas neurológicos,

entre outras doenças oportunistas. Um dos sintomas, entretanto, que mais aflige os pacientes de aids é o emagrecimento, visto como um agravamento de suas condições de saúde e prenúncio da morte (MELLO,1999; BRASIL,2004c).

Observou-se, por meio de algumas histórias, que as alterações no corpo decorrentes da doença incomodam bastante essas mulheres, afetando a sua auto-imagem e auto-estima. Pelos depoimentos a seguir, descrevem-se essas afirmações:

... percebi mudanças no seu corpo, meu corpo ficou fraco, tenho que tomar muitos cuidados e tenho que ter cuidado para não me cortar ...notei mudanças no meu corpo como feridas e marcas e me sento muito mal por isso... (Orquídea).

...só vivo doente, não tenho saúde... já perdi bastante peso e essa mudança no meu corpo me incomoda, gostaria de retornar ao meu corpo normal... (Rosa).

...perdi peso e meu corpo está mudando...assim fico magra e esquisita e as pessoas começam a comentar, a suspeitar não sei bem, só sei que assim já sou rejeitada e um pouco prejudicada no trabalho por causa dos comentários... (Margarida).

...fico triste com as mudanças que percebo no meu corpo, que são muitas...me sinto mais magra e a lesão na perna [Sarcoma de Kaposi] me incomoda muito...sofro muito com isso... (Jasmim).

...quanto as mudanças que percebo no meu corpo, perdi peso e não tinha essas manchas no meu corpo, eu era uma menina limpa, bem limpinha, e agora me sinto horrorosa.... (Violeta).

Para essas mulheres, além da obrigatoriedade de conviverem com a descoberta do diagnóstico de HIV/aids, essa trajetória pode ainda vir acompanhada de mudanças físicas no corpo, que as marcam e caracterizam ainda mais a doença. A perda de peso as deixa mais abatidas e as manchas na pele significam para elas os sinais da aids, a certeza da condenação, fazendo com que se retraiam ainda mais para dentro de si.

As mudanças no corpo decorrentes da doença instalada produzem uma série de transtornos e inseguranças, pois as transformações representam para elas a certeza do fim. È como se fosse um “definhamento” lento. Ainda se tratando das alterações do corpo, percebe-se que, por ser jovem a maioria das mulheres do estudo, há uma preocupação com a estética do corpo que, para elas, foge dos padrões exigidos pela sociedade. Há também a preocupação de que a magreza, caracterizada pelo escasso desenvolvimento adiposo subcutâneo ou perda nutricional, a identifique como portadora de HIV/aids.

Zaleski (2001) descreve que a aparência física, somada à sintomatologia da doença, revela nas mulheres a condição de portadora da aids. Esses fatores denunciante levam o paciente a perder o emprego, fato que contribui para a piora do quadro clínico, além da consciência de que a partir dessa revelação iria depender de outros para buscar a própria sobrevivência e a de seus filhos.

Há referências ainda à idéia de que, apesar da revolta individual, observa-se entre os infectados pelo HIV a impotência de tomar uma atitude efetiva, recorrendo a direitos trabalhistas e à busca de sua cidadania. Essas atitudes são calcadas nas marcas da doença, quando a mulher tem plena consciência da sua situação e percebe que sua omissão será mais benéfica no viver com aids (ZALESKI, 2001).

3.2.2 Mudanças no cotidiano e no estilo de vida

O cotidiano das mulheres foi afetado pela descoberta do HIV/aids. Muitas delas tiveram que deixar seus empregos, restringir suas atividades no lar, deixar de fazer coisas de que gostavam em virtude das manifestações provenientes de fases mais avançadas da doença. Essas perdas também estão associadas ao comprometimento físico e contribuíram para acentuar os sentimentos de angústia e depressão. Muitas vezes se sentem inúteis por não conseguirem desempenhar algumas atividades que antes faziam parte da sua rotina de vida. Pelos depoimentos a seguir, podem ser compreendidas essas afirmações:

...minha vida mudou muito...gostava de passear, ir a praia, tomar uma cervejinha com as colegas do trabalho, namorar... hoje não

quero mais saber de namorar, mesmo sabendo que isso é possível tomando os cuidados necessários, não quero, tenho medo, não tenho coragem de dizer ao parceiro... já não saio mais de casa, não me divirto... minha mãe já me critica sem eu sair de casa, não quero arriscar... a solidão é muito triste, as vezes estou em casa sozinha e fico pensando... (Violeta).

...não saio mais de casa, antes do diagnóstico gostava de ir para a casa da irmã que fica na mesma cidade um pouco mais afastada, gostava de ir para a cidade, pois moro na zona rural e agora não vou mais a lugar nenhum, depois que descobri a doença perdi a vontade de sair e se não fosse tão forte tinha até perdido também a vontade de viver... (Jasmim).

...depois que eu descobri [a doença] acabou tudo, não tenho mais vontade de fazer nada, só ficar deitada e pronto...a minha vida hoje está sendo uma droga, só tomando comprimidos, coquetéis que tenho muitas reações ao tomá-los. E realmente não tenho mais vontade de fazer nada na vida... (Hortência).

Percebem-se claramente, diante dos relatos, as mudanças no estilo de vida dessas mulheres em decorrência do HIV/aids, ao declararem como são suas vidas hoje, após a descoberta da doença. Afirmam o quanto tudo mudou, deixaram de fazer o que antes era rotina, atividades da vida diária, incluindo o lazer, os relacionamentos, enfim, essas mulheres já não vivem com tanta intensidade como antes.

...minha vida mudou muito depois da descoberta do HIV, fiquei mais triste, desanimada, não tenho mais esperança de viver uma vida alegre...gosto de viver com muitas pessoas e o que me deixa feliz é estar entre amigos, brincando, conversando, sorrindo, e agora as pessoas me isolam, não chegam...é muito difícil estar num local que as pessoas não querem a sua presença, assim prefiro ficar sozinha... (Papoula).

Além das mudanças no estilo de vida, percebem-se transformações no estilo de ser, nos sentimentos vivenciados. A tristeza, o desânimo e a desesperança passam a se fazer presentes na rotina delas, assim levando-as ao isolamento e, algumas vezes, à depressão.

...como a minha vida mudou...agora tenho que tomar muitos cuidados, cuidado para não me cortar, cuidado com isso, cuidado com aquilo...é assim... (Orquídea).

Citou-se também a mudança no dia a dia quanto à vigilância constante com a saúde, nos cuidados permanentes para a tentativa da manutenção do bem-estar. Esses cuidados constantes deixam-nas muitas vezes irritadas por se sentirem diferentes das demais pessoas que não precisam viver sob este estresse.

Um dos recursos como medida para amenizar as situações de estresse, enfrentamento, apoio social em decorrência da aids, é a busca de apoio religioso. A religião ou instituições religiosas são citadas historicamente como um importante suporte para apoio emocional, econômico e social. E, ainda, a religião é um aspecto positivo na saúde mental de mulheres afro-americanas portadoras de HIV para conseguirem viver e enfrentar a doença (PRADO et al, 2004).

Também, Morse et al (2000) assinalam que a religião tem efeito de proteção contra a perda ou prejuízo da saúde física e psicológica e no progresso da infecção no indivíduo.

O depoimento a seguir retrata a busca por apoio religioso:

...depois que descobri o HIV fiquei mais triste, vivo por viver, perdi o gosto pela vida, muitas coisas mudaram na minha vida, para continuar vivendo vou para a igreja procurar em Deus a força para viver... (Bromélia).

Como se percebe, as mudanças nas vidas dessas mulheres são tantas que parece que as levam a perder o desejo pela vida e, na tentativa de buscar uma esperança, recorrem às religiões, na intenção de encontrar uma solução por intermédio da fé.

Ao falar de suas vidas antes e depois da descoberta do vírus, entre uma lágrima e outra, as depoentes expressam os sentimentos que declararam sobre a convivência com o HIV/aids. Relataram mudanças significativas em suas vidas, deixam de participar de

atividades de grupos de que antes faziam parte e agora preferem limitar suas rotinas preferencialmente ao recesso da casa, em situações que podem indicar autopreconceito.

A convivência com HIV/aids conduziu as mulheres a sofrerem mudanças na condição de trabalhadoras. Observou-se afastamento do trabalho, além de limitações para executar tarefas domésticas. Essas situações constituíram um momento de profunda crise e de estresse social, percebendo-se que essas circunstâncias causam perdas consideráveis para aqueles que sobrevivem com o HIV/aids.

Pode-se confirmar esta verdade nas falas:

...não posso mais trabalhar devido à limitação por conta do meu problema na perna [Problema na perna - Sarcoma de kaposi]... (Jasmim).

...depois da descoberta da doença só vivo preocupada, sei que agora posso adoecer a qualquer momento e não vou poder mais trabalhar, pois gosto de trabalhar e no meu trabalho não falta o que fazer e assim não dá tempo para pensar em coisas ruins... [Se refere as coisas ruins como sendo as mudanças e os sentimentos que envolvem a convivência com a doença] (Arisema).

...muitas coisas mudaram na minha vida, não posso mais trabalhar, não tenho mais saúde...enfim, não tenho mais forças... (Rosa).

...trabalhava lavando roupas e fazendo faxina, mas agora por causa da doença não tenho mais condições de praticar essas atividades... (Papoula).

...hoje vivo só em casa, deixei de trabalhar porque era lavadeira de roupas e as pessoas com medo de se contaminarem deixaram de solicitar os meus serviços... (Bromélia).

Depreende-se uma mudança marcante no cotidiano dessas mulheres, que encontravam no trabalho momentos para distrações, além de exercerem relações interpessoais, enfim, é o no ambiente de trabalho que elas se achavam mais úteis e produtivas.

Além da baixa qualificação profissional, decorrente de uma vida marcada por dificuldades financeiras, acesso limitado ao ensino e a demais benefícios sociais, as mulheres enfrentam discriminação no trabalho. Quando revelam a condição de portadoras, são geralmente mandadas embora, demitidas, e excluídas até mesmo do mercado informal (MELLO,1999).

O afastamento do trabalho e a discriminação a que estão sujeitas desencadeiam problemas não somente de ordem econômica, mas também de natureza psicológica. Principalmente para o portador, o trabalho simboliza uma forma de realização pessoal e de concretização de luta pela vida, momento em que a pessoa se desliga do contexto da doença (MELLO,1999).

Associada às diferentes perdas decorrentes da infecção, essa doença ainda despreza a portadora à margem da sociedade. Essas mulheres são estigmatizadas e rotuladas de “incapazes”. Pode-se perceber o auto-estigma da doença a partir de suas histórias de vida.

Partilham as diferentes situações até então descritas, dentre elas as mudanças no cotidiano e no estilo de vida, como a dificuldade de conviver com uma doença crônica estigmatizada e incurável, a perda do emprego, o desânimo para o lazer, as atividades do lar prejudicadas, entre outras circunstâncias. Também citam-se os sentimentos de medo, insegurança e revolta, que passam a preencher o cotidiano dessas mulheres, conduzindo-as ao isolamento e à solidão, como resposta à nova realidade que vivenciam nos diferentes espaços da sociedade.

3.2.3 Receio de transmitir a doença

Para se falar em aids, é indispensável tocar nas questões relacionadas à sexualidade, pois a doença está diretamente entrelaçada a esta, por ser a causa mais frequente de transmissão. Por motivos culturais, o sexo até há algum tempo era visto somente como algo ligado à reprodução, o prazer era reprimido, por ser considerado pecaminoso ou moralmente condenável (GOZZO et al, 2000).

Atualmente, o sexo é parte do cotidiano das pessoas, não estando limitado à concepção, já que o prazer humano independe da reprodução, explorando também os aspectos orgânicos e associando-se a estes os fatores biopsicossociais (GOZZO et al, 2000).

A sexualidade, além da reprodução e busca de prazer sexual, engloba a necessidade de amor e bem-estar. Inclui o conhecer-se, como indivíduo, com gênero masculino ou feminino e as reações e sentimentos resultantes da interação com o outro (GIR, 1997). Dentre os sentimentos, Rodrigues (1997) menciona feminilidade, masculinidade, desejo, satisfação, amor, perda, dor, intimidade, solidão, cuidado, compartilhamento, toque, ciúmes, rejeição, auto-estima e felicidade.

Quando se aborda a sexualidade e as mulheres se deparam com o conhecimento de que podem transmitir a doença para outra pessoa, bem como reinfetarem-se, essa possibilidade as incomoda bastante, levando-as a abdicarem do sexo e de qualquer tipo de relacionamento.

Pelos depoimentos a seguir podem ser conferidos essas situações:

...só em saber que posso transmitir a doença para outra pessoa me sento muito mal, com o fato de pensar...me sinto mal ao imaginar que posso passar a doença para outras pessoas, por isso, depois que descobrir a doença não quis mais me relacionar com ninguém... (Rosa).

...tenho muito medo em saber que posso contaminar outras pessoas...não gosto nem de pensar nisso... (Bromélia).

...foi muito horrível para mim descobrir o diagnóstico, depois que descobri não tenho mais vontade de sair com ninguém...não quero passar essa doença para outra pessoa... (Margarida).

Essas mulheres estão sofrendo na convivência da doença e se sentem constrangidas e com muito medo, pelo fato de saberem que podem transmitir a doença para outra pessoa e esses sentimentos as induzem a evitar qualquer tipo de envolvimento sexual. Preferem a abstinência a transmitirem a infecção.

Pela fala de uma das pacientes, contaminada ainda criança, hoje essa mulher relata não ter interesse em se relacionar com alguém, e mostra-se avessa à vida sexual:

...me sinto muito contrariada pelo fato de saber que posso transmitir minha infecção para outras pessoas, se isso acontecer vou chorar muito e pedir desculpas, me sinto realmente muito incomodada com essa situação... (Orquídea).

Orquídea encontra-se muito insegura em relação ao assunto. Ainda referiu, ao longo da entrevista, ter muito medo de contaminar outras pessoas. Percebe-se que não havia sido orientada quanto à prática de sexo mais seguro, também observando-se que os medos e as tensões que envolvem o assunto são tantos que ela evita falar e expressa esses sentimentos com as lágrimas.

Algumas mulheres informam que foram orientadas quanto à prática do sexo seguro, referiram a desconfiança no preservativo masculino e, ainda assim, preferiam evitar qualquer envolvimento amoroso pelo receio de contaminar o parceiro:

...quanto ao fato de saber que posso contaminar outras pessoas fico triste e evito ficar com alguém, desde quando me separei do meu companheiro, não fiquei mais com ninguém...fui orientada pela equipe de saúde quanto a prática do sexo seguro, mas mesmo assim não quero, mesmo com a camisinha ainda tenho medo e não quero para os outros a doença que tenho... (Jasmim).

... não quero nem pensar em praticar sexo com ninguém, não suporto o fato de saber que posso contaminar outras pessoas, mesmo tendo sido orientada nas consultas quanto à prática de relações sexuais, medidas preventivas que posso adotar, mas mesmo assim não quero nem ouvir falar no assunto e por segurança rejeito qualquer prática sexual... (Hortênsia).

...não me sinto bem em saber que posso contaminar outras pessoas, por isso não mantenho relações com ninguém há uns sete anos, me isolei total, não confio em camisinha..."(Papoula).

Pesquisadores relatam que as mulheres, ao tomarem conhecimento de seu diagnóstico, experimentam conflitos relacionados à sexualidade, com período de diminuição das atividades sexuais (PEREIRA, 2001; GRIMBERG, 2000). Dessa forma, esses autores reforçam a noção de que a aids impõe mudanças nas atividades sexuais, e que as condições sob as quais se encontram em decorrência da infecção, as levam a ter medo do relacionamento sexual, fazendo com que se esquivem das relações, mesmo apresentando desejo sexual.

Também é apontado o fato de as mulheres terem sido, quase exclusivamente, contaminadas pela via sexual, passando a sentir medo, constrangimento e a experimentar forte desinteresse pela atividade sexual, abstendo-se das relações (PEREIRA, 2001; GRIMBERG, 2000).

Entre as entrevistadas, apenas uma paciente, com tempo prolongado de diagnóstico (quinze anos), afirma ter superado essa fase, embora tenha referido que atualmente se mantém abstinente. A fala a seguir demonstra essa afirmação:

...quanto ao fato de saber que posso contaminar outras pessoas, já superei essa fase, não me preocupo mais com isso, no começo foi difícil a questão do sexo porque nunca gostei de camisinha, mas depois que tive uma filha que negativou com dois anos encerrei definitivamente a carreira do sexo... (Petúnia).

Ao enfrentar o diagnóstico de HIV, o indivíduo passa por um decurso de adaptação até acreditar na realidade do diagnóstico. Esse tempo é semelhante àquele vivenciado diante de prognósticos de doença neoplásica ou frente à morte anunciada.

Constatou-se o depoimento de uma mulher referindo que o seu relacionamento com o companheiro continua normal:

...o meu relacionamento sexual com o meu marido continua normal, não mudou nada e quando um adoecer o outro cuida e assim vamos levando... (Arisema).

Apenas *Ariseima* relata sentir-se confortável em relação ao sexo, enquanto a maioria delas expressa que a infecção pelo HIV mudou tudo em sua vida sexual, em razão do medo de transmissão dessa infecção aos seus parceiros.

Esse medo produz estresse na história de vida dessas mulheres, interferindo na sua qualidade de vida, fazendo com que algumas percam o “apetite” sexual ou que se achem menos sensuais.

Ao se depararem com o diagnóstico de soropositivas, as mulheres se consideram vitimadas pela aids, por intermédio de um relacionamento com seus parceiros em que se vêem inocentes, traídas e quase nunca partícipes ou cúmplices de um tipo de relacionamento. As desigualdades nas relações entre os pares impedem que tenham uma reação de revolta e de ruptura efetiva com um padrão culturalmente aceito de se relacionar com os seus companheiros (MELLO, 1999).

Entre as solteiras, há relatos do temor em relação ao fato de informar em seu diagnóstico ao novo companheiro. Relatam o medo de serem abandonadas em consequência da infecção, pois, ao decidirem ter um relacionamento amoroso, enfrentam o medo da rejeição do outro, quando este passa a conhecer o diagnóstico, e ainda encaram as dificuldades relativas à negociação do uso do preservativo.

O medo de não ser aceita por seu companheiro, ou mesmo em face do risco de perdê-lo, faz com que algumas mulheres, diante da aids, se utilizem de um recurso bastante praticado pelo homem em relação à vida sexual: o silêncio. A idéia de não revelar sua condição de portadora consiste em arma empregada para o enfrentamento do poder masculino. Por outro lado, especialmente quando iniciam novo relacionamento, irão enfrentar dificuldades adicionais decorrentes de resistências mútuas quanto ao uso do preservativo (MELLO, 1999).

Na literatura há referências de que as diferentes experiências envolvendo o sexo vão além da satisfação física do desejo e da sensação de prazer alcançada no relacionamento, não sendo considerado um meio exclusivo de o casal obter felicidade. O relacionamento sexual que conduz um indivíduo ao vínculo deve ser fortalecido pelo respeito, amor, carinho,

levando a um envolvimento íntimo mais prazeroso, e assim satisfazendo ambos os cônjuges (GOZZO et al, 2000).

Ainda há descrições divulgando argumentos de que, na tentativa de compreender as limitações, as inseguranças e preocupações das mulheres quanto à sexualidade, percebendo-se como estão enfrentando dificuldades. Sentem que não conseguem dialogar com o companheiro por vergonha de verbalizar as necessidades afetivas (GOZZO et al, 2000).

Diante do exposto, é perceptível a necessidade de os profissionais promoverem atenção específica para essa clientela que está vivendo um momento nebuloso, não somente pela descoberta do diagnóstico, como também pelas diferentes questões e aspectos que envolvem viver com HIV/aids. Entre esses aspectos que circunscrevem a aids está a sexualidade, tão citada pelas pacientes como um motivo de estresse, interferindo na sua qualidade de vida.

3.3 SENTIMENTO DE CULPA

A culpa, ao ser indagada, demonstra constituir uma questão intrigante, por envolver aspectos relacionados a juízo de moralidade, de consciência, de justiça, que todos de uma certa forma possuem e que por isso, faz com que se comportem de acordo com tipos de conduta e atitudes prescritos pela sociedade.

Nos relatos de história de vida das mulheres, no que se refere à atribuição das causas responsáveis pelo infortúnio, as respostas foram classificadas em três categorias, que atribuem essa culpa ao ambiente profissional, a si e ao parceiro.

3.3.1 Culpa do ambiente profissional

Essa categoria se aplica, especialmente, à história de uma das mulheres, que expressam como meio de contaminação a hemotransfusão, pois ela associa a culpa de sua

contaminação, ainda criança, à displicência do hospital e do profissional responsável pelo processo de análise do hemoderivado que utilizou.

O depoimento a seguir retrata parte da história de *Orquídea*:

...a minha história é a seguinte, era uma vez uma menina que nasceu saudável, mas teve pouco tempo de saúde. Aos quatro anos de idade fiquei doente, fui hospitalizada, tive que tomar sangue e esse sangue estava contaminado e, por esse descuido peguei HIV. Nessa época só quem sabia era a minha família, minha mãe lutou e vem lutando pela minha vida... (Orquídea).

A história de *Orquídea* revela que na época do acontecimento, só quem tinha conhecimento da contaminação eram seus componentes familiares de primeiro grau. Sua mãe sempre lutou e vem lutando pela sua vida, até mesmo, poupando de contar-lhe o verdadeiro diagnóstico. Apenas aos dezoito anos é que, diante de tantas evidências, *Orquídea* se descobriu infectada pelo HIV. Sua família, até então, a poupava de assumir e contar-lhe sobre sua verdadeira história de hospitalização e diagnóstico.

Assim, por esse acontecimento, *Orquídea* culpa a instituição e o profissional responsável pelo procedimento, pela sua doença, como demonstra na fala que se segue:

...culpo pela minha contaminação o médico e o hospital por não terem examinado corretamente o sangue, mas deixo isso nas mãos de Deus... (Orquídea).

Como se pode observar, a paciente debita ao ambiente, seja na pessoa do profissional ou não, a origem do seu contágio, entretanto o profissional médico não é responsável pelo sangue a ser transfundido.

Essa culpa no ambiente ou no profissional se opõe ao conceito que é dado pelos pacientes ao médico, pois acreditam que “confiança no profissional” também pode ser entendida como sendo o médico aquele que pode levar o doente a se manter fisicamente bem, para desenvolver suas atividades e, portanto, ter satisfação com a vida (GALVÃO et al, 2004).

A confiança no médico é um atestado de demonstração da fé que o paciente deposita no profissional, motivado por um relacionamento terapêutico afinado (GALVÃO et al, 2004).

A transmissão, mediante transfusão de sangue e derivados, é cada vez menor nos países industrializados e naqueles que adotaram medidas de controle da qualidade do sangue utilizado, como é o caso do Brasil (BRASIL, 1999).

Ainda no relato das histórias, encontrou-se outra paciente contaminada pela mesma via. Atribuição de culpa, contudo, não era evidente, ou seja, não responsabilizava ninguém pela causa da contaminação.

...peguei a doença após fazer uma hemotransfusão após um parto, quanto a culpas...não culpo ninguém por essa contaminação, acho que era uma coisa que tinha mesmo de acontecer... (Papoula).

Como mostra em sua fala, *Papoula* atribui a culpa pela sua contaminação apenas ao destino, pois julga ser algo que “estava escrito”, tinha mesmo de acontecer. Prefere não imputar essa culpa a ninguém, para não correr o risco de ser injusta. Assim, apenas o destino foi o responsável pelo infortúnio.

Nesse sentido, Zaleski (2001) acrescenta que o fato de se crer ou não no destino está relacionado à consciência que o indivíduo tem de sua liberdade e responsabilidade com a própria vida e a própria saúde. Acreditar no destino é uma forma de a pessoa eximir-se de sua participação sobre a própria condição existencial. Admitir a existência do destino é aquiescer, de certa forma, a inculpação por estar numa determinada condição de vida.

3.3.2 Autoculpa

A transmissão sexual da aids é considerada, pela maioria das pessoas, uma calamidade pela qual a própria vítima é a maior responsável, é mais censurada do que as outras, por ser vista como uma doença causada pelos excessos (ou pelas displicências) e perversões sexuais. E, por isso, a sociedade não aceita. As epidemias, no imaginário social,

são consideradas pestes. As ocorrências de doenças coletivas são encaradas como castigos impostos, e é comum a sociedade defender a punição (SANTO, 2004).

As pessoas que apresentam infecção pelo HIV/aids são vulneráveis aos sentimentos de culpa, ódio de si mesmas, rejeição e ostracismo, assim como aos sentimentos comumente reconhecidos de medo, ansiedade, depressão e raiva, associados às doenças potencialmente letais (FLASKERUD, 1992).

Entre as mulheres pesquisadas, encontrou-se a culpa pela contaminação, também atribuída a si próprias. Entre as diferentes “culpas”, essas mulheres julgam que os comportamentos adotados por elas anteriormente podem ter contribuído para sua contaminação, como, por exemplo, em razão da promiscuidade e não-uso de preservativos.

Isso mostra o quanto a mulher pode se sentir culpada diante da sociedade e dos membros familiares. Assim, os efeitos desta estigmatização, muitas vezes, podem recair sobre elas próprias pelo auto-estigma, como expressa o depoimento a seguir:

...culpo a mim mesma pela doença, foi fraqueza minha ter aceitado o meu companheiro de volta. Não me conformo por isso, não devia ter voltado para ele, por isso, acho que a culpa é minha...eu que errei...
[Parceiro promíscuo] (Hortênsia).

Essa paciente carrega consigo a culpa pela sua contaminação, pois teve a oportunidade de dizer não ao parceiro, a quem considerava promíscuo, pois já estavam separados há algum tempo e, segundo ela por um ato de fraqueza, o aceitou de volta, sentindo-se agora pior, por achar que essa situação de infectada poderia ter sido evitada por uma simples decisão, mas que no momento não dá mais para voltar atrás e retomar o seu estado de sadia.

A aids era tida como doença dos desviados, ou seja, conseqüência de uma “vida má e errada”, como se menciona ser homossexual, promíscuo, usuário de drogas, entre outros. Estar dentro das normas (“ser normal”) é fundamental para não se sentirem vulneráveis. Assim, quando se percebem como transgressoras das normas, acham que a aids

é uma punição possível e consideram a infecção um caminho para o aprendizado do que “é correto na vida” (ALVES et al, 2002).

As mulheres já estão mais sensibilizadas quanto à responsabilidade e ao compromisso de, juntamente com o homem, se prevenirem, ou seja, adotarem os cuidados necessários para a prática do sexo mais seguro. Assim, encontrou-se na fala de uma das mulheres a culpa pela infecção atribuída a si, por ter falhado quanto à prática desses cuidados, veja-se a expressão a seguir:

...culpo a mim mesma pela doença, acho que a mulher é que tem que tomar cuidado porque o homem não está nem aí... [referindo-se a necessidade de se ter exigido o uso consistente do preservativo masculino] (Violeta).

As carências acirradas pela exclusão (pessoais, sociais, simbólicas ou econômicas) situam a mulher diante da dificuldade de agir em favor da própria prevenção. Essa realidade de mulheres excluídas é carregada de culpa porque traz acusações. E a culpa é certamente “feminina” (ALVES et al, 2002).

A canalização da culpa enseja às mulheres alcançarem uma autonomia no encontro do autoconhecimento, o que é precedido por um amadurecer pessoal singular, brotado do sofrimento. Conseqüentemente, reforça a auto-estima, desencadeando a esperança e a descoberta do sentido de vida (ZALESKI, 2001).

Essas mulheres se denominavam culpadas pela sua contaminação e demonstravam-se revoltadas por seu descuido, e diante da impossibilidade de voltar atrás, evitando assim a infecção.

A literatura indica que, em alguns casos, o estigmatizado pode entender que as privações que sofreu foram uma bênção, especialmente em razão da crença de que o sofrimento muito pode ensinar a uma pessoa sobre a vida e acerca das outras pessoas (GOFFMAN, 1988).

Quando as mulheres consideram que não praticam más ações, ou seja, são mulheres fiéis, cuidadosas e honestas, não enxergam sua vulnerabilidade, pois acreditam que nada lhes ocorre de mal (ALVES et al, 2002).

Os pacientes também podem se sentir culpados no tocante ao seu estilo de vida anterior, especialmente se este estiver associado a uma variedade de parceiros sexuais anônimos ou ao abuso de drogas endovenosas ou recreacionais. A extensão desta culpa e a auto-acusação podem resultar na incorporação das atitudes preconceituosas da sociedade contra o grupo (ou grupos) a que pertencem (FLASKERUD, 1992).

A autopunição e culpa são reveladas pelas mulheres, além da ocorrência de mudança na vida para pior, como perdas financeiras, prejuízo na habilidade física, diminuição de motivação, debilidade na saúde e menos alegrias. Apontam-se ainda, a discriminação, a vergonha, o isolamento social, a condenação à morte (GIR, 1997).

Para muitos, a culpa é percebida como sensação de dor ou desconforto, experimentada quando alguém acredita haver feito algo de ruim ou errado. Para outros, ela aparece como sentimento de vergonha ou sensação de inferioridade. Outros, ainda, vêem a culpa como um sentimento de raiva ou depressão, surgido quando falham em satisfazer as próprias expectativas e/ou as de outros (ZALESKI, 2001).

O sentimento de culpa pelo impacto com a doença aparece pelo reconhecimento da forma de como contraiu, pela averiguação da própria vulnerabilidade, além do aceite da desinformação. Assim, os pacientes passam a vivenciar momentos reflexivos, acerca do passado e do futuro, enquanto vivenciam, no presente, esse fenômeno intenso, envolvendo suas vidas, no qual as tônicas são dúvidas, culpas e decepções (ZALESKI, 2001).

3.3.3 Culpando o parceiro sexual

Estudos descrevem que a convivência prolongada deixa a mulher com o sentimento de que está imune, e a confiança no companheiro, base das relações amorosas, não levando em consideração a vida pregressa dele. Tem-se que a fidelidade e a situação conjugal de casados aparecem como imunização contra o contágio, a convivência com

alguém que ama e a confiança no parceiro são facilitadores da negação do risco (ALVES et al, 2002).

Nas descrições da história de vida, também foi atribuída ao parceiro sexual a culpa pela aquisição do HIV, sendo o responsável por esta infelicidade. Outro aspecto relevante informado relaciona-se à descoberta da infidelidade do parceiro, juntamente com o diagnóstico da infecção.

Essas mulheres afirmam a fidelidade a único parceiro, a dedicação exclusiva à família e ao lar e, de repente se vêem acometidas de uma doença incurável, carregada de estigmas e preconceitos, e que julgam terem contraído do companheiro. Assim, a eles atribuem toda a culpa:

...culpo o meu marido pela doença e tenho muito medo em saber que posso contaminar outras pessoas... (Bromélia).

...culpo pela minha contaminação um antigo companheiro, com quem vivi durante sete anos, pois não me relacionei com outra pessoa na mesma época e só pode ter sido ele. E também me culpo por não ter tomado alguns cuidados e por ter me envolvido com ele...mas tenho certeza de que só pode ter sido ele que me contaminou.... (Jasmim).

... culpo pela minha infecção a pessoa que me colocou a doença...a culpa é só dele... (Rosa).

As mulheres culpam seus parceiros por sua infecção e sentem-se angustiadas e com raiva; ira pela contaminação, infidelidade, falta de respeito, enfim, algumas até culpam a si mesmas por estarem com eles.

Essas mulheres vivenciam sentimentos de mágoa e raiva, pela decepção da confiança traída. Algumas delas acreditavam que o parceiro sabia de sua condição de portador do HIV e não a protegeu. E ainda somado a esses sentimentos surgem o receio de saber que podem contaminar outras pessoas.

Após o diagnóstico, a culpa e manutenção do relacionamento podem depender de fatores. Entre eles cita-se quando o parceiro omite seu diagnóstico e, até então, não havia compartilhado essa situação à esposa, e também quando se descobre um parceiro promiscuo. As conseqüências dessas situações podem ocasionar separação ou aceitação do fato, em decorrência de se ter um “amor incondicional”. O depoimento a seguir ilustra essa conjuntura:

...meu marido que me contaminou, descobrir que estava contaminada após ele adoecer e emagrecer muito, quando fez o exame deu positivo, logo depois eu fiz e o meu deu positivo também, não sei como ele pegou... mas, tive que aceitar, pois, gosto dele e só tenho a ele. O nosso relacionamento continua normal e quando um adoece o outro cuida, e assim vamos levando... (Arisema).

Apesar da dificuldade de encarar a dura realidade de que se contaminou através do parceiro, companheiro de muitos anos, algumas mulheres têm de aceitar a condição de continuarem suas vidas ao lado dele, podendo essa atitude ser atribuída ao amor que ainda sentem ou mesmo por falta de opção dessa mulher que muitas vezes depende do parceiro financeiramente ou diante da doença é a única pessoa que tem do seu lado.

A esse respeito Galvão et al. (2004) enfatizam ser provável que as atitudes das mulheres aceitem conviver com seus companheiros, mesmo depois de descobertas dolorosas de traições, elas permanecem ao lado dos parceiros por serem diretamente dependentes deles. Esses autores ainda descrevem que, muitas vezes, as mulheres percebem que seu risco advém do comportamento de seus parceiros, usuários de drogas ilícitas e /ou com múltiplas parcerias sexuais. Muitas mulheres, após saberem de seu diagnóstico, referiram que já tinham conhecimento do risco de virem a se contaminar por seus parceiros, o que lhes causava raiva e culpa.

As explicações dadas pelas mulheres entrevistadas sobre sua baixa percepção do risco mostraram que é necessária uma discussão do papel da mulher e é preciso um estímulo a uma mentalidade mais igualitária nas relações entre homem e mulher.

Se para muitos a culpa é percebida como sensação de dor ou desconforto, experimentada quando alguém acredita haver feito algo de ruim ou errado, para outros, ela

aparece como sentimento de vergonha ou sensação de inferioridade. Outros ainda vêem a culpa como um sentimento de raiva ou depressão surgido quando falham em satisfazer as próprias expectativas e/ou as de outros. Embora a culpa esteja inter-relacionada com emoções, e freqüentemente acompanhada por elas (como ansiedade, dor, perda, raiva, depressão, vergonha e tristeza), uma diferença importante se expressa: a de que os enfermeiros precisam estar cientes para ajudar seus nossos colaboradores a lidar efetivamente com a ruptura de enfrentamento, agravada pela diminuição da auto-estima (ZALESKI, 2001).

3.4 VIVENCIANDO A EXCLUSÃO SOCIAL

3.4.1 Auto-exclusão

Associada ao sofrimento físico, a aids representa ainda recriminação e culpa, pois consiste em doença que expõe aspectos da identidade que não teriam sido revelados se não houvera a contaminação. O paciente com aids é condenado à culpa e ao isolamento, uma vez que suas práticas e atitudes que desencadearam a contaminação ameaçam os valores estabelecidos e o *status*, especialmente ligados às relações afetivas e sexuais. O indivíduo é considerado irresponsável, delinqüente, transgressor da ordem e das normas sociais, viciado e/ou de sexualidade divergente (MELLO, 1999).

Percebe-se no estudo que, para essa mulher, ser tratada de modo diferente produz uma série de conflitos entre os sentimentos. Nesta condição, o soropositivo se obriga a vivenciar o papel de pessoa desacreditada. Assim, o foco da qualidade de vida da pessoa estigmatizada denomina-se “aceitação”, pois há nítida tendência à autoexclusão por parte do paciente, em virtude da estigmatização da doença que o atinge.

De acordo com Goffman (1988), o estigmatizado possui uma “sensibilidade especial as contingências da aceitação e da revelação, contingências às quais os normais serão menos sensíveis”. Isso lhe possibilita questionar a desaprovação semioculta com que é tratado pelos demais. Dessa, forma, este tipo de comportamento pode leva-lo a aderir à vitimação e/ou autoexclusão. O discurso a seguir exemplifica este fenômeno:

...gosto de viver com muitas pessoas e o que me deixa feliz é estar entre amigos brincando, conversando, sorrindo, só que agora as pessoas se isolam, “não se chegam”, e é difícil estar num local em que as pessoas não querem a sua presença. Assim, prefiro ficar sozinha.... (Papoula).

O fato de não suportarem o preconceito e a rejeição por parte das pessoas que se afastam leva essas mulheres a recorrerem ao isolamento, à fuga para dentro de si mesmas.

Assim, numa tentativa de preservar a sua identidade, a mulher soropositiva tende a assumir uma conduta que favoreça as relações consigo mesma, de modo a assegurar sua dignidade e o seu auto-respeito. Elas, por medo e vergonha, evitam contatos sociais e algumas até perdem a vontade de viver, conforme está nas histórias de vida:

...minha vida mudou muito, antes quando eu não sabia, fazia tudo...bebia, dançava, passava a noite nas festas aí depois que descobri acabou tudo, não tenho mais vontade de fazer nada, só ficar deitada e pronto...minha vida hoje é uma droga, só tomando comprimidos, coquetéis que causam muitas reações, realmente minha vida é uma droga e não tenho mais vontade de viver... (Papoula).

...os vizinhos e conhecidos não sabem ou se sabem não comentam, prefiro que as pessoas não saibam, pois, ainda há muito preconceito. Fico sempre com aquilo na cabeça, que as pessoas podem saber e vão me tratar com indiferença. Sinto que as pessoas têm preconceitos só não dizem na cara...prefiro não sair de casa, só vivo doente, não tenho mais saúde... (Rosa).

...hoje vivo só em casa, deixei de trabalhar porque eu era lavadeira de roupas e as pessoas com medo de se contaminar deixaram de solicitar os meus serviços... (Bromélia).

...depois da descoberta da doença perdi a vontade de sair e se não fosse tão forte tinha até perdido a vontade de viver...hoje não saio mais de casa, não quero mais ir a lugar nenhum, prefiro ficar em casa... (Jasmim).

O caminho trilhado nas histórias de vida revelou, através das falas, que estas mulheres, em decorrência do estigma que há diante da aids, se retraem, se isolam por medo do preconceito. Modificam os seus estilos de vida e suas rotinas, afastando-se dos demais e aos poucos deixando de lado a vontade de existir.

O drama de carregar consigo uma doença incurável exige delas uma luta incessante, pois as dificuldades encontradas são diversas, *Papoula*, por exemplo, refere-se aos medicamentos que são muitos e com efeitos colaterais, fatores que levam as mulheres a viverem numa ambivalência de sentimentos entre a decisão de enfrentar e a vontade de desistir da luta.

Descreve-se que uma conduta social discriminante e preconceituosa pode determinar o auto-isolamento da pessoa desacreditada, fazendo com que se torne desconfiada, deprimida, hostil, ansiosa e confusa e insegura na presença de estranhos (GOFFMAN, 1988).

Na presente investigação, as mulheres expressaram que a vida mudou, pois deixaram de fazer o que gostavam, a diversão ficou para trás, e é a solidão que está preenchendo o espaço vazio em suas vidas.

3.4.2 Exclusão de membros familiares e amigos

Na descrição de Goffman (1988), os ambientes sociais estipulam as formas de pessoas que neles podem ser encontradas e esta rotina possibilita o relacionamento com outras, sem atenção ou reflexão particular. Menciona também que um estranho, ao adentrar o ambiente estranho, logo se indaga sobre suas maneiras e os seus atributos; a partir daí, as preconceções acerca deste indivíduo transformam-se em expectativas normativas que se sujeitam a exigências rigorosas.

Deste modo a pessoa em foco deixa de ser considerada um ser comum e total para reduzir-se a alguém estragado e diminuto, o que determina a sua exclusão; neste caso se inserem as pessoas estigmatizadas (GOFFMAN, 1988).

Neste ínterim, a soropositividade e aids diferenciam de uma certa forma seus portadores de outras pessoas, com estigmas como a menção ao termo “aidético”, utilizado pela sociedade para desmerecer as pessoas que têm HIV.

Percebe-se ao longo dos relatos das histórias de vida das mulheres pesquisadas o quanto elas se sentem, marcadas por conta da infecção que vivenciam. Veja-se o discurso denotativo deste fato:

...no momento do diagnóstico me senti um ninguém, como me sinto até agora no momento da entrevista, é horrível conviver com essa infecção, que é muito difícil mesmo, não suporto essa situação...somente a minha mãe me apóia, percebo rejeição e preconceito por parte das outras pessoas, como as colegas de rua que me evitam... (Hortência).

...só quem sabe do meu diagnóstico é a família, que demonstra apóio. Não quero que vizinhos saibam do meu diagnóstico porque ainda há muito preconceito. Fico sempre com algo na cabeça de que se as pessoas souberem vão me tratar com indiferença, sei que as pessoas têm preconceitos, só não dizem na cara ... (Rosa).

...a convivência com o HIV é muito difícil,...é difícil tem que estar sempre se cuidando, saber que tem uma enfermidade que não tem cura...as pessoas se afastam inclusive a família.... (Bromélia).

...no local onde moro ninguém sabe do meu diagnóstico e prefiro que seja assim, só quem tem conhecimento da minha doença é a família ... quanto a preconceito, o preconceito vem da própria família... (Violeta).

... o relacionamento com as pessoas é difícil por causa do preconceito, as pessoas se afastam, fico muito constrangida com os comentários das pessoas, o preconceito é muito presente e está em toda parte... (Papoula).

...meu ciclo de amizade é muito restrito, tenho poucas amigas, algumas se afastaram e outras não...lembro de uma amiga que se afastou porque pensa que quem vai ao hospital São José é porque tem HIV/aids e por isso até discuti com ela e assim nos afastamos...e as outras amigas que se afastaram, acho que foi devido a essa da discussão que saiu por ai falando e fazendo intrigas pra as demais ... (Jasmim).

Essas mulheres encontram em seu percurso preconceitos de todos os lados, inclusive vindo da própria família, como expressam, por meio de suas falas, que se sentem rejeitadas e excluídas.

Em suas história de vida aparecem conteúdos de forte conotação social, envolvendo estigmatização. Para essas mulheres a perda da cidadania, a responsabilidade pela própria doença e a rejeição pela família determinam a sua estigmatização.

A família e os amigos são, sem dúvida, um ponto de apoio fundamental para ajudar a mulher no enfrentamento do problema de saúde, dando força positiva na tomada de decisões e ajudando no vivenciar da doença. Em vez de apoio, entretanto, a mulher encontra preconceito, ela se acha “pequena”, com baixa auto-estima, sem autoconfiança, enfim, dificultando ainda mais o enfrentamento dessa situação. Sendo assim, além das dificuldades para encarar a doença, a mulher passa por alterações em suas relações sociais, pois, como pode se envolver com pessoas, se não pode confiar nelas e não recebe delas o apoio de que tanto precisam num momento tão difícil?

Algumas das mulheres relatam sentimentos de rejeição e desamparo por parte de componentes familiares e conhecidos, porem, apesar das adversidades, observa-se que também há pessoas capazes de demonstrar carinho e solidariedade nos momentos difíceis, dividindo com o outro o problema vivenciado. Nota-se que estas manifestações solidárias são extremamente significativas na vida dessas mulheres, servindo para amenizar essa “culpa carregada” por elas.

Entre as mulheres da pesquisa, os membros da família, em especial “a mãe”, ocupam um lugar de destaque, visto que o grupo familiar constitui um núcleo básico na vida das pessoas. A família pode significar um ponto de apoio no qual essas mulheres encontram

conforto, sobretudo no que se refere a sua auto-estima e aceitação, elementos essenciais para o enfrentamento da doença. Observa-se, em relação a isso, que, ao receberem atenção da parte da família, encontram motivos para continuar a luta pela vida, ser feliz e viver melhor.

Algumas mulheres fazem referência em sua história ao fato do quanto é importante ter o acolhimento da mãe ou de algum parente próximo. Observa-se que poder compartilhar o sofrimento com o grupo familiar favorece o encontro do sentido de vida pelo retorno da esperança.

Quando a mulher se sente amparada, sem rejeições ou preconceitos, seus relacionamentos se tornarão mais prazerosos, sem maiores transtornos e problemas de relacionamentos ocasionados pela rejeição do estigma do HIV/aids.

A partir dos depoimentos, compreende-se que a família ocupa um espaço importante na vida dessas mulheres, também sofrendo um impacto com o diagnóstico de HIV/aids. Assim, as pacientes e os membros familiares necessitam de um suporte emocional da equipe de saúde.

Em razão do estigma – Goffman (1988) relata – os tratamentos dados a essas pessoas são paliativos, com as conseqüentes implicações sociais, levando esses indivíduos a vários tipos de discriminação, os quais conduzem ao impedimento do seu autocrescimento. Ainda há relatos de que o estigmatizado não é considerado *persona grata*, sendo alvo de rejeição no seu cotidiano, como no trabalho, na escola, nas atividades sociais, enfim em todos os ambientes onde ainda consegue ficar, sempre tangido pela pecha da doença.

A família, reconhecida como ambiente de socialização, prática de tolerância e divisão de responsabilidades, busca coletiva de estratégias para sobrevivência, é o ponto de partida para o exercício da cidadania, do respeito e dos direitos humanos. É o espaço para a garantia do desenvolvimento e proteção de seus membros, independentemente do arranjo ou estrutura familiar (MARQUES, 1999). Com efeito, uma situação extrema para aquelas que, em razão da patologia, já enfrentam conflitos internos, especialmente ao descobrirem ou sentirem que aqueles com quem se relacionam não às respeitam e nem as consideram.

Muitas mulheres do estudo relataram situações que as deixaram constrangidas durante o tempo de vivência com o HIV/aids, circunstâncias que revelam o estigma e o

preconceito em torno da infecção, e fazem parte do dia-a-dia, da convivência com a doença.

Os discursos a seguir elucidam estes acontecimentos:

...houve um episódio que me deixou muito chateada...foi quando uma garota que brincava comigo, me cortou, e imediatamente perguntou se eu já tinha ficado boa da doença, nessa época eu ainda nem sabia de nada e mesmo assim essa situação me deixou muito constrangida.... (Orquídea).

... no dia a dia há muitas situações que nos deixa constrangidas, de discriminação mesmo, agora no momento eu lembro de uma ...soube que no lugar onde eu costumo fazer as unhas, uma funcionária deixou de trabalhar lá porque soube que tinha uma mulher doente de aids que freqüentava o salão, me senti bastante rejeitada e humilhada com essa situação... (Hortênsia).

...ao longo desses dois anos de infecção pelo HIV, houve muitas situações que me deixaram chateada, mas houve uma que me marcou muito...ao chegar na casa da minha irmã, pedi um copo de água para tomar um remédio, ela me deu água em um copo descartável e isso me deixou muito triste...e ainda como se não bastasse a discriminação dos outros, a minha mãe vive dizendo que sou uma inválida, que não presto mais para nada e que sou uma mulher doente... (Violeta).

Nas verbalizações ora reproduzidas, está demonstrada a maneira como o dia-a-dia das mulheres é repleto de situações constrangedoras que denotam preconceito e discriminação. Elas são marcadas, ou seja, estigmatizadas, por portarem uma doença que ainda é marginalizada pela sociedade, mesmo depois de mais de duas décadas de sua descoberta e de inúmeras pesquisas e conhecimentos a seu respeito.

Gir (1997), em estudo com mulheres portadoras de HIV/aids, expressa que não é difícil imaginar o quanto um ato discriminatório danifica, fere o portador de HIV/aids. A imaginação, porém, fica aquém da experiência de vivenciar. As pacientes, ao expressarem as situações que denotam preconceito, têm as suas falas carregadas de muita emoção e, por mais que queiram ignorar esta reação social, ou conviver com ela, não conseguem se isentar dos sentimentos negativos que o preconceito nelas provoca.

Percebe-se, mediante os depoimentos, que o mesmo ocorre às mulheres da pesquisa, pois suas histórias se mostram carregadas de emoções e sentimentos negativos. A maioria, senão todas, já vivenciou algum momento o preconceito, e por esse motivo elas omitem o seu diagnóstico junto à família, no trabalho e perante a sociedade.

O preconceito é posto como base para a discriminação e esta é movida pelo estigma. É considerado irracional, apresentando-se de forma consciente ou inconsciente, desenvolvendo ofensa direcionada para grupos, classes de pessoas e indivíduos que se diferenciam dos demais (ZALESKI, 2001).

Pela fragilidade apreendida nas histórias de vida das portadoras do HIV, fica explícito um alerta ante as diferentes situações de estigmas, as quais proclamam um pedido de socorro. Essa circunstância demonstra de forma inequívoca a necessidade de compromisso e envolvimento dos diferentes profissionais de saúde com a assistência direcionada a essa clientela, para, assim, contribuir para o sucesso da (re)socialização das pessoas com HIV/aids.

4 CONSIDERAÇÕES FINAIS



Rosa

*“Torne-se a pessoa mais positiva e
entusiástica que você conhece”.*

(H. Jackson Brown Jr.)

O presente estudo possibilitou inúmeras descobertas, com base na pesquisa empírica, nas técnicas metodológicas aplicadas e na literatura consagrada a respeito do assunto, de sorte a se poder destacar, na seqüência, as principais evidências apreendidas.

As mulheres portadoras de HIV/aids eram jovens, com escassos rendimentos financeiros; apresentavam pouca escolaridade e foram contaminadas pela via heterossexual, perfil que coincide com a maioria das brasileiras infectadas pelo HIV.

O método de História Oral Temática mostrou-se um recurso adequado para apreender a experiência das mulheres em relação à sua trajetória perante a aids e os estigmas que vivenciam em decorrência da doença.

Foram captadas diferentes formas de estigmas, os quais estavam relacionadas, principalmente, às dificuldades no enfrentamento do diagnóstico, mudanças no cotidiano decorrentes de imposições para se viver melhor em face da patologia, sentimentos de culpa e demonstrações de exclusão, além da ausência de apoio das famílias. Ao reviverem a descoberta do diagnóstico da doença, as mulheres ressaltaram o medo da morte, vergonha, preocupação com a família, abandono, solidão, tristeza e culpa, além da tentativa constante de manutenção do emprego.

Viu-se também que houve relatos confirmando sentimentos e experiências de estigma na vida das mulheres infectadas pelo HIV/aids. Estes episódios foram desencadeados nas suas vivências em família, na vizinhança, entre amigos e no trabalho. Essas situações permitem indicar que a percepção do enfrentamento contra o estigma é complexa, desgastante, além de ser incessante.

Estes resultados ainda permitiram concluir que os diferentes estigmas vivenciados impediam as mulheres de conduzir sua vida naturalmente, livres de qualquer tipo de discriminação, pois é um direito que deve ser respeitado, principalmente em se tratando de uma portadora de HIV/aids que já enfrenta sentimentos negativos decorrentes convivência com a moléstia.

O estudo revelou, ainda, que o estigma e a discriminação mediaram obstáculos para efetivas medidas de autocuidado. O medo de ser discriminado muitas vezes pode fazer com que os portadores não busquem o tratamento, e ainda há o temor de que sua situação sorológica se torne publicamente conhecida, pois percebeu-se o simples comparecimento à instituição do tratamento como algo carregado de tensão.

Compreender a complexidade das questões relacionadas à expansão da aids em mulheres não é tarefa simples, pois ela carrega consigo o estereótipo de uma doença vergonhosa, fortemente associada a conotações desvalorizadas moral e socialmente.

Durante as entrevistas houve momentos de muita emoção, tanto para as mulheres que estavam narrando sua experiência (fazendo uma viagem ao passado e revivendo o momento do diagnóstico e seguindo toda a trajetória da sua doença), quanto para a pesquisadora, que as ouvia e compartilhou com as pacientes essa situação de reviver o diagnóstico e acompanhando todos os passos desses momentos difíceis para essas mulheres, carregado de tensão.

Ao expor a convivência das pacientes com a doença, esta investigadora deixa o seu depoimento de conviver com essas mulheres; esse encontro lhe propiciou vislumbrar as dificuldades e conflitos que elas vivenciam, a necessidade de ocultar o diagnóstico por medo de preconceito, os medos e a vergonha que enfrentam, a relação constante com a morte, as alterações no corpo, as mudanças no estilo de vida, a sexualidade alterada, as culpas que se atribuem, o estigma e a discriminação que enfrentam, enfim, houve nesta relação compartilhamento e vivência, com elas, desses sentimentos, embora em alguns momentos se tentasse esconder e disfarçar, mas é impossível não se envolver, pois a maioria era de mulheres jovens, cheias de planos e sonhos, assim como a própria pesquisadora.

Percebeu-se que esse momento ofereceu a oportunidade de refletir a respeito do cuidado e a atenção especial que essas mulheres necessitam em decorrência da fase difícil de enfrentamento de uma doença que ainda não tem cura e é marcada por estigmas.

Dessa forma, faz-se necessária a criação de serviços que promovam um ambiente de apoio para essas mulheres e sua família, desenvolvendo estratégias que possam ajuda-las no enfrentamento do HIV/aids.

Cabe aos profissionais de saúde sensibilizarem-se em relação ao assunto, tentando esclarecer a essas mulheres em diferentes aspectos, oferecendo um atendimento personalizado, já que as desigualdades vivenciadas por elas são diversas. Deve-se contemplar um vínculo entre cliente e profissional, de forma que a confiança permita oferecer melhor assistência, na tentativa de melhorar a qualidade de vida da paciente.

Neste contexto, a Enfermagem por se tratar de uma profissão que visa ao cuidado holístico, ou seja, percebendo o cliente como um todo, um ser com necessidades biológicas e

psicossociais, é capaz de oferecer a assistência que merecem. Destituindo-se assim, de seus valores morais próprios, procurando conhecer e entender o contexto e os valores morais e culturais dessa população, ouvindo e partilhando suas experiências, opiniões e conhecimentos, buscando o compreender – tais devem ser as atitudes realmente profissionais e humanitários do cuidado, que caracterizam a enfermagem como ciência e arte.

Mesmo diante da expansão da epidemia de aids entre as mulheres, percebeu-se que poucos estudos têm concorrido para melhorar o acolhimento e a assistência à mulher portadora do HIV/aids, na especificidade dos estigmas vivenciados decorrentes da aids.

Este estudo, também, logrou, ao longo de sua descrição, fornecer subsídios para reelaborar a assistência global oferecida a essa clientela, destacando que não deve ser apenas direcionado às preocupações para as doenças biológicas-oportunistas, mas destinando a essas mulheres uma atenção voltada aos conflitos que estão vivenciando, sejam eles decorrentes dos estigmas da aids ou não, buscando-se, com efeito, a melhoria da qualidade de vida das mulheres que vivem com HIV/aids. Combater, por meio de ações culturais ou através de meios legais, o estigma e a discriminação é uma tarefa de todos os profissionais de saúde.

REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS



Flor – Arisema

“O mais importante é a sabedoria; adquiere, pois, sabedoria. E em tudo que adquires, adquiere compreensão”.

Provérbio, 4:7

ABIA. **Boletim Internacional sobre prevenção e assistência à AIDS.** Ação Anti AIDS. Rio de Janeiro: Gráfica Reproarte, n. 50, março/maio. 2004. 12 p.

ALVES, R. N.; KOVÁCS M. J.; STALL, R. e PAIVA, V. Fatores psicossociais e a infecção por HIV em mulheres, Maringá, PR. **Rev. Saúde Pública**, v. 36 (4 Supl), P. 32-39, 2002.

AYRES, J. R. C. M.; SEGURADO, A. A. C.; GALANO, E. et al. Adolescentes e jovens vivendo com HIV/aids: cuidado e promoção da saúde multiprofissional. **Aids Novos Horizontes**. São Paulo: Office Editora e Publicidade Ltda, 2004. 35p.

BARDIN, Laurence. **Análise de Conteúdo**. 3ed. Lisboa: Persona, 2004. 223p.

BASSICHETTO, K. C. et al. Perfil epidemiológico dos usuários de um Centro de testagem e aconselhamento para DST/HIV da rede Municipal de São Paulo, com sorologia positiva para HIV. **Rev. Bras. Epidemiol.**, v.7, n.3. p.302-10, 2004.

BAURER, M.W.; GASKELL, G.; editores. **Pesquisa qualitativa com texto, imagem e som: um manual prático**. Petrópolis: Editora Vozes, 2003. 516p.

BIANCARELLI, A. AIDS cresce entre mulheres no mundo. **Folha de São Paulo**, São Paulo, p. 3, 05 mai. 1994.

BRASIL, Ministério da Saúde. **Aids: etiologia, clínica, diagnóstico e tratamento**. Unidade de assistência. Disponível em: http://www.aids.gov.br/assistencia/etiologia_diagnostico.htm. Acesso em: 21 nov. 1999.

BRASIL, Ministério da Saúde. **Comportamento Sexual da população brasileira e percepções do HIV/aids**. Brasília: Ministério da Saúde, 2000.

BRASIL, Ministério da Saúde. **Políticas e diretrizes de prevenção das DST/aids entre mulheres**. Brasília: Ministério da Saúde; 2003. 104p.

BRASIL, Ministério da Saúde. **Boletim epidemiológico de Aids**. Ano XVIII, nº 1. Brasília: Ministério da Saúde, 2004a.

BRASIL, Ministério da Saúde. **Saúde divulga novos números da aids no Brasil**. Disponível em: < <http://www.aids.gov.br/empresa/noticias>>. Acesso em 7 jun. 2004b.

BRASIL. Ministério da Saúde. **Critérios de definição de casos de aids em adultos e crianças**. Brasília: O Ministério. 51p. 2004c.

BRASIL. Ministério da Saúde. **Dados e pesquisas em DST e aids**. Disponível em: <<http://www.aids.gov.br/final/dados/aids.htm>>. Acesso em: 20 mai. 2005.

BUCHALLA, C. M.; PAIVA, V. Da compreensão da vulnerabilidade social ao enfoque multidisciplinar. **Rev. Saúde Pública**, v. 36, n. 4, p.117-119, ago. 2002.

CABRAL, I.V.; TYRRELL, M.A.R. O objeto de estudo e a abordagem de pesquisa qualitativa na enfermagem. In: GAUTHIER et al. **Pesquisa em enfermagem novas metodologias aplicadas**. Rio de Janeiro: Guanabara Koogan S.A, 1998. 18-29p.

CARVALHO, C. M. L. **O estigma da mulher com câncer de mama** – suas relações sociais. 2003. 51f. Monografia (Graduação em Enfermagem) – Faculdade de Farmácia, Odontologia e Enfermagem, Universidade Federal do Ceará, Fortaleza, 2003.

CASTILHO, E. A. Estigma e discriminação: viva e deixe viver. **Rev. Assoc. Med. Bras.**, v.48, n. 3, p.196-197, 2002.

CHRIST, G. H.; SIEGEL, K.; MOYNIHAN, R. T. Questões psicossociais: prevenção e tratamento. In: DE VITA, V. T.; HELLMAN, S.; ROSEMBERG, S. A. **AIDS/SIDA: etiologia, diagnóstico, tratamento e prevenção**. Rio de Janeiro: Revinter, 1991, Cap. 19, p. 327-345.

CORREA, C. H. P. História oral; teoria e técnica. **Florianópolis: UFSC, 1978**.

DARROW, W. W. et al. The acquired immunodeficiency syndrome in gay men. **Ann Intern Med**, v. 103, p. 662-664, 1995.

DENZIN, N.K, LINCOLN, YS. **Introduction: entering the field of qualitative research**. In DENZIN NK, LINCOLN YS, eds: Handbook of qualitative research, thousand Oaks, Calif, 1994, Sage.

DUFFY, L. Suffering, shame, and silence: the stigma of HIV/AIDS. **J. Ass. Nurse AIDS CARE**, v. 16, n. 1, p.13-20, 2005.

DURHAM, J.D.; COHEN, F.L. **A enfermagem e o aidético**. São Paulo: Manole, 1989. 277p.

FIGUEIREDO, M. A. C.; FIORONI, L. N. **A content analysis of beliefs related to AIDS among N. G. O.s participants**. *Estud. psicol. (Natal)*, v.2, n.1, p.28-41, jan./June 1997.

FIGUEIREDO, R. Intervenção Comunitária e Redução da Vulnerabilidade de mulheres ás DST/Aids em São Paulo, SP. **Revista de Saúde Pública**, v. 36, n. 4, p. 96-107, ago 2002.

FLASKERUD, J. H. Aspectos psicossociais e neuropsiquiátricos. In: **Aids/Infecção pelo HIV**. Rio de Janeiro: MEDSI, 1992.

FUJISAWA, D. S. **Utilização de jogos e brincadeiras como recurso no atendimento fisioterapêutico de crianças.** 2000. 143f. Dissertação (Mestrado) Universidade Estadual Paulista, Marília.

GALVÃO, M. T. G.; CERQUEIRA, A. T. A. R.; MACHADO, J. M. Avaliação da qualidade de vida de mulheres com HIV/aids através do HAT-Qol. **Cad. Saúde Pública**, v. 20, n.2, p. 430-437, 2004.

GIR, E. **A sexualidade e a mulher portadora do vírus da imunodeficiência humana tipo 1 (HIV-1).** Ribeirão Preto, 1997. 201p. Tese (Doutorado em enfermagem). Escola de Enfermagem de Ribeirão Preto, Universidade de São Paulo.

GOFFMAN, E. **Estigma: notas sobre a manipulação da identidade deteriorada.** Rio de Janeiro: Guanabara Koogan, 1988. 158p.

GOLD, J. W. M., JELZAK, E. E., WRITE, D. A. **Tratamento do paciente HIV positivo.** Clínicas Médicas da América do Norte. Rio de Janeiro: Interlivros, 1998 (pt 2), p.510 – 539.

GOZZO, T. O.; FUSTINONE, S. M.; BARBIERE, M. et al. Sexualidade feminina: compreendendo seu significado. **Rev. Latino-americana de Enfermagem**, v. 8, n. 3, p. 84-90, jul, 2000.

GRELE, R. J. Pode-se confiar em alguém com mais de 30 anos? Uma crítica construtiva a história oral. In: AMADO, J.; FERREIRA, M.M. **Usos & abusos da história oral.** 4. ed. Rio de Janeiro: FGV, 2001. cap. 4, p. 267-277.

GRIMBERG, M. Género y VIH/SIDA – Um análisis de los diferenciales de gênero em la experiência de vivir com vih. **Cuadernos médico sociales**, v. 78, p. 41- 54, 2000.

HERRERA, C.; CAMPELO, L. La vulnerabilidad e invisibilidad de las mujeres ante el VIH/SIDA: constantes y cambios en la tema. **Salud Pública Mex.**, v. 44, n. 6, nov/diciembre, 2002.

JULIÃO, T. C. et al. O Cotidiano de Mulheres e a Prevenção da AIDS. **In:** DAMASCENO, M.M.C.; ARAÚJO T.L.; FERNANDES, A. F. C. **Transtornos vitais na fim do século XX:** Diabetes Mellitus, distúrbios cardiovasculares, câncer, AIDS, tuberculose e hanseníase. Fortaleza: FCPC, 1999. Cap. 11, p.93 – 102.

LENT, C.; VALLE, A. **Aids, sujeito e comunidade.** Rio de Janeiro: Programa Nacional de DST/ AIDS, 1997.

MANZINI, E. J. A entrevista na pesquisa social. **Didática**, v.26/27, p.149-158, 1991.

MARQUES, S. **Cuidadores familiares de idosos: relatos de histórias**. São Paulo, 1999. Dissertação (Mestrado em Enfermagem) - Escola de Enfermagem de Ribeirão Preto, Universidade de São Paulo.

MEIHY, J. C. S. B. **Manual de História Oral**. São Paulo, Loyola, 1996.

MELLO, M. C. P. F. **Contornos Femininos da AIDS em São José do Rio Preto: Impasses e Desafios**. Araraquara (SP), 1999. Dissertação (Mestrado) - Universidade Estadual Paulista, UNESP.

MORSE, E. V. et al. The use of religion among HIV-infected African American women. **Journal of religion and health**, v. 39, p. 261-76, 2000.

NÓBREGA, A. A. **Fatores associados ao desejo de ter filhos ente mulheres vivendo com HIV/aids no Ceará-Brasil**. Fortaleza, 2005. Dissertação (Mestrado) - Universidade Federal do Ceará, Departamento de Saúde Comunitária. 96p.

ONUSIDA (Programa Conjunto das Nações Unidas sobre HIV/Aids). **El SIDA: Cuidados paliativos**. Ginebra: ONUSIDA, 2001.

ORGANIZAÇÃO MUNDIAL DE SAÚDE. **La epidemia de SIDA: situacion en diciembre de 1998**. ONUSIDA. Programa Conjunto de las naciones sobre el VIH/SIDA. OMS: Genegra; 1999.

OSTROW, D. G. Psychiatric considerations in human immunodeficiency vírus disease. In: DE VITA, V. J. et al. **AIDS: etiology, diagnosis, treatment and prevention**. Philadelphia, Lippincott – Raven, 1997, Cap. 27, p. 541-550.

PAIVA, V. **Em tempos de AIDS**. São Paulo: Summus Editorial, 1992.

PAIVA, V.; LATORRE, M. R.; GRAVATO, N. et al. Sexualidade de mulheres vivendo com HIV/AIDS em São Paulo. **Cad. Saúde Pública**, v.18, n. 6, p.1609-1619, nov./dez. 2002.

PAIVA, V. Sem mágicas soluções: a prevenção do HIV e da aids como um processo de emancipação psicossocial. **Divulgação em Saúde para Debate**, n. 27, p. 58 – 69, 2003.

PARKER, R. **A construção da solidariedade - aids, sexualidade e política no Brasil**. Rio de Janeiro: Relume-Dumará: ABIA: IMS, UERJ, 1994.

PARKER, R.; CAMARGO, K.R.J. Pobreza e HIV/aids: aspectos antropológicos e sociológicos. **Caderno de Saúde Pública**, 16 (Sup. 1), p. 89-102, 2000.

PARKER, Richard; AGGLETON Peter. **HIV and AIDS – related stigma and discrimination: a conceptual framework and implications for action/Richard Parker, Peter Aggleton**. Rio de Janeiro: ABIA, 2002. 42p.

PEREIRA, M. L. D. **A re(invenção) da sexualidade feminina após a infecção pelo HIV**. São Paulo, 2001. Tese (Doutorado) – Escola de Enfermagem, Universidade de São Paulo.

POLIT, D. F., HUNGLER, B. P. **Fundamentos de pesquisa em Enfermagem**. Porto Alegre: Artes Médicas, 1995.

PRADO, G.; FEASTERS, D.J.; SCHAWARTZ, S.J.; PRATT, I.A.; SMITH, L.; SZAPOCZNIK, J.; Religious involvement, coping, social support, and psychological distress in HIV-seropositive african american mothers. **AIDS and Behavior**, v. 8, n. 3, p. 221-35, 2004.

QUEIROZ, M.I.P. **Variações sobre a técnica de gravador registro de informação viva**. São Paulo, 1991. 56-66p.

RACHID M., SCHECHTER, M. **Manual de HIV/aids**. Rio de Janeiro: Revinter, 2001.

REGATO, V. C.; ASSMAR, E. M. L. A aids de nossos dias: quem é o responsável? **Estudos de Psicologia**, v. 9, n. 1, p. 167-175, 2004.

RESOLUÇÃO Nº 196/96 SOBRE PESQUISA ENVOLVENDO SERES HUMANOS. **Bioética**, v. 4, n. 2, p. 15-25, 1996.

REY, L. **Dicionário de termos técnicos de Medicina e saúde**. Rio de Janeiro: Editora Guanabara Koogan, 2003.

RODRIGUES, J. O. M. Reprodução, sexo e sexualidade. In: VITIELLO, N.; RODRIGUES, J. O. M. **As bases anatômicas e funcionais do exercício da sexualidade**. São Paulo: Iglu, 1997. p. 27-32.

SALDANHA, A. A. W.; FIGUEIREDO, M. A. C.; COUTINHO, M. P. L. Atendimento psicossocial à aids: a busca pelas questões subjetivas. **J. Bras. Doenças Sex. Transm.**, v. 16, n. 3, p. 84-91, 2004.

SANTO, P. E. **O lado obscuro e tentador do sexo**. São Paulo: Agora, 2004.

SANTOS, N. J. S.; BUCHALLA, C. M.; FILLIPE, E. V. et al. Mulheres HIV positivas, reprodução e sexualidade. **Rev. Saúde Pública**, v. 36, n. 4, p. 12-23, ago. 2002.

SANTOS, N. J. S.; MUNHOZ, R. A aids entre as mulheres: reflexões sobre seus depoimentos. In: PARKER, R. GALVÃO, J. **Quebrando o silêncio**. Rio de Janeiro: Relume-Dumará, 1994. p. 115-135.

TUNALA, L. G. Daily sources of stress among HIV-positive women. **Rev. Saúde Pública**, v. 36, n. 4, p.24-31, Aug. 2002.

UNAIDS. Joint United Nations Programme on HIV/AIDS. Disponível em: <<http://www.unaids.org/en/Resourses/Publications/Corporat+publications/AIDS+epidemic+up+date+December+2003.asp>>. Acesso em: 04 Dez. 2004.

UNAIDS. América latina. p 57-61. In: **Aids epidemic update december 2004**. UNAIDS/OMS: Genebra, 2005 – a.

UNAIDS. Resumen mundial de la epidemia de SIDA, diciembre de 2004. p.1-1. In: **Aids epidemic update december 2004**. UNAIDS/OMS: Genebra, 2005 – b.

VARAS-DIAZ, N.; SERRANO-GARCIA I.; TORO-ALFONSO, J. Aids-related stigma and social interaction: Puerto Ricans living with HIV/AIDS. **Qualitative Health Research**, v. 15, n. 2, p. 169-187, 2005.

WOOD, G. L. B.; HABER, J. Pesquisa em Enfermagem – Métodos, Avaliação Crítica e Utilização. Rio de Janeiro: Guanabara Koogan, 2001.

XAVIER, I. M.; LEITE, J. L.; BRAGA, G. M.; NUNES, P. H. S. Enfermagem e aids: saber e paradigma. **Rev. Latino-americana de Enfermagem**, v. 5, n. 1, p. 65-73, 1997.

ZALESKI, E. G. F. **A culpa existencial do portador de HIV/aids: pesquisando e compreendendo seu significado**. São Paulo, 2001. Tese (Doutorado em Enfermagem) – Escola de Enfermagem de Ribeirão Preto, Universidade de São Paulo.

ANEXOS



Flor – Hortênsia

*“Divida seus conhecimentos.
É um meio de alcançar a imortalidade”.*
(H. Jackson Brown Jr.)

ANEXO I

ROTEIRO DE ENTREVISTA

DATA: ____/____/____.

Nº da Entrevista: ____

I Identificação

Nome _____ Idade _____

Escolaridade _____

Procedência _____

Estado civil _____

Nº de Filhos _____

Profissão _____

Renda _____

Estádio da doença () HIV () Aids

Categoria da exposição _____

Motivo da Internação _____

Tempo de conhecimento do diagnóstico _____

Com quem vive _____

Queixas _____

II Questões norteadoras da História Oral Temática

1. Conte-me como foi descobrir-se infectada pelo HIV/Aids.
 2. Como tem sido conviver com a infecção pelo HIV/Aids?
 3. Percebeu alguma mudança no seu corpo em razão da doença? Como se sentiu ou se sente?
 4. Sente-se culpada ou culpa alguém pela sua doença?
 5. Como se sente em relação ao fato de saber que pode contaminar outras pessoas?
 6. Houve situações que a deixaram chateada (constrangida) durante esse tempo da doença?
 7. Fale-me como você contaria a história da sua vida após o conhecimento de sua doença.
 8. Como se sente ao me contar sua história?
- Como tudo começou?
 - Como é sua vida hoje?
 - O que gosta de fazer?

ANEXO II

TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO

Prezada Senhora

Sou enfermeira e aluna do Curso de Mestrado em Enfermagem da Universidade Federal do Ceará, e estou desenvolvendo, neste hospital, uma pesquisa intitulada “**Mulheres vivenciando o estigma em decorrência da aids**”.

Observo que as pessoas portadoras de HIV/aids vivenciam muitos problemas na sociedade em decorrência da doença (aids), um dos quais é o estigma. Considero que o estigma é como uma marca, uma situação que envolve discriminação, preconceito, medo, afastamento, angústia, entre outras coisas. Para isso, pretendo descobrir como esse estigma ocorre na vida das mulheres com HIV/aids. Assim, preciso estudar mulheres com a infecção que autorizem a realização da entrevista a ser feita por mim. Caso aceite, sua participação na pesquisa será voluntária e vamos marcar um horário que seja melhor para a senhora aqui na enfermaria. Faremos uma entrevista cujo objetivo é a senhora me contar sua história de vida após o seu diagnóstico. Com sua autorização, iremos usar um gravador para não perder nenhuma parte importante. Só depois vou escrevê-la e retornarei aqui para lermos juntas o que nós conversamos e foi gravado.

Dou-lhe a garantia de que não utilizarei seu nome e nada que puder identifica-la no meu trabalho. Também lhe asseguro que a qualquer momento terá acesso às fitas gravadas e as minhas anotações. Inclusive, caso desejar, posso entregar uma cópia da fita e a cópia da descrição da sua história. Acredito que a entrevista não lhe trará riscos físicos. Se, contando sua história, isso causar algum desconforto psicológico, com seu consentimento, procurarei ajudá-la, encaminhando-a para profissionais do hospital.

A senhora tem a liberdade de retirar sua autorização ou consentimento a qualquer momento, sem que isto lhe traga prejuízo à continuidade da sua assistência nesse hospital.

Caso precise entrar em contato: Orientadora: Marli T. Gimenez Galvão - Rua Alexandre Baraúna, 1115. Fortaleza-CE. Fone: 32888455.

E, ainda, caso queira fazer alguma reclamação sobre mim ou acerca da minha pesquisa, pode solicitar conversar ou dirigir-se diretamente à gerência de enfermagem ou com a ouvidora dessa instituição.

Pesquisadora

Tendo sido satisfatoriamente informada sobre a pesquisa “**Mulheres vivenciando o estigma em decorrência da aids**”, realizada pela enfermeira e mestranda Carolina M. L. Carvalho, concordo em participar da citada investigação. Estou ciente de que meu nome não será divulgado e que a mesma estará disponível no endereço: Rua Walter Porto, 709. Lago Jacareí. CEP 60822-820. Fortaleza-CE. Tel 2794035, para responder a quaisquer perguntas. Também estou ciente de que posso retirar este meu consentimento a qualquer tempo.

Fortaleza, _____ DE _____ DE _____

Assinatura da paciente

(1ª Via pesquisador; 2ª Via paciente)

MENSAGEM FINAL



*“Nossos pensamentos determinam
nossas reações diante da vida.
Não somos vítimas do mundo. À
medida em que controlamos nossos
pensamentos, controlamos o
mundo”.*

(H. Jackson Brown Jr.)