

<http://dx.doi.org/10.1590/0104-07072018004440016>

REPRESENTAÇÕES SOCIAIS DE MULHERES QUE VIVEM COM O VÍRUS DA IMUNODEFICIÊNCIA HUMANA E DESEJAM ENGRAVIDAR

Ana Luiza Souza de Faria Lôbo¹, Amuzza Aylla Pereira dos Santos², Laura Maria Tenório Ribeiro Pinto³, Sueli Terezinha Cruz Rodrigues⁴, Marília Gabriela Teixeira Lima⁵, Larissa Jucá Dantas Bastos⁶

¹ Acadêmica de Enfermagem da Escola de Enfermagem e Farmácia da Universidade Federal de Alagoas (UFAL). Maceió, Alagoas, Brasil. E-mail: ana_luiza_lobo@gmail.com

² Doutora em Ciências da Saúde. Docente da Escola de Enfermagem da UFAL. Maceió, Alagoas, Brasil. E-mail: amuzzasantos@bol.com.br

³ Mestranda do Programa de Pós-graduação em Enfermagem da UFAL. Maceió, Alagoas, Brasil. E-mail: lauraatenorio@gmail.com

⁴ Mestre em Enfermagem. Docente da Escola de Enfermagem da UFAL. Maceió, Alagoas, Brasil. E-mail: suelitc@gmail.com

⁵ Acadêmica de Enfermagem da Escola de Enfermagem e Farmácia da UFAL. Maceió, Alagoas, Brasil. E-mail: mariliagabriela0305@hotmail.com

⁶ Acadêmica de Enfermagem da Escola de Enfermagem e Farmácia da UFAL. Maceió, Alagoas, Brasil. larissa_jdb@hotmail.com

RESUMO

Objetivo: conhecer as representações sociais que envolvem o desejo de engravidar de mulheres que vivem com o Vírus da Imunodeficiência Humana.

Métodos: estudo exploratório-descritivo com abordagem qualitativa, realizada com 21 mulheres que se encontravam no Hospital Universitário Professor Alberto Antunes (Alagoas/Brasil) e no Posto de Atendimento Médico Salgadinho, centros de referência para pessoas que vivem com Vírus da Imunodeficiência Humana/aids, no período de maio a junho/2016. Informações coletadas mediante técnica de entrevista semiestruturada e áudio-gravada, submetidas à análise de conteúdo na perspectiva de Bardin. Utilizou-se como referencial teórico a Teoria das Representações Sociais.

Resultados: foi evidenciado no estudo que as representações sociais das mulheres que vivem com o Vírus da Imunodeficiência Humana e desejam engravidar, ainda é vivenciado de forma dramática pelas mulheres, acarretando o surgimento de vários sentimentos que causam um conflito interno nas mesmas. Os sentimentos decorrentes das representações evidenciados no estudo foram: medo, frustração, impotência, culpa, tristeza, incerteza, apreensão, angústia, depressão e rejeição.

Conclusão: as representações criadas ao longo da história de vida interferem nas decisões reprodutivas. Para as mulheres que vivem com o Vírus da Imunodeficiência Humana a decisão de engravidar, ou não, é influenciada pelo possível risco da transmissão vertical, a impossibilidade de amamentar, o tratamento, além dos aspectos sociais e morais que afetariam elas e seus filhos.

DESCRIPTORIOS: Gravidez. Vírus da Imunodeficiência Humana. Enfermagem. Poder familiar. Pesquisa qualitativa.

SOCIAL REPRESENTATIONS OF WOMEN WHO LIVE WITH THE HUMAN IMMUNODEFICIENCY VIRUS AND WANT TO CONCEIVE

ABSTRACT

Objective: to know the social representations that involve the desire to conceive of women living with the Human Immunodeficiency Virus.

Methods: exploratory-descriptive study with qualitative approach, carried out with 21 women who were at the Professor Alberto Antunes University Hospital (Alagoas/Brasil) and at the Salgadinho Medical Care Unit, reference centers for people living with the Human Immunodeficiency Virus/AIDS, in the period from May to June/2016. The data was collected through a semi-structured and audio-recorded interview technique, submitted to content analysis from Bardin's perspective. The Theory of Social Representations was used as theoretical reference. **Results:** it was evidenced in the study that the social representations of women living with the Human Immunodeficiency Virus that have the desire to conceive is still experienced in a dramatic way by women, causing the appearance of several feelings that cause an internal conflict in them. The feelings arising from the representations evidenced in the studies were: fear, frustration, impotence, guilt, sadness, uncertainty, apprehension, anguish, depression and rejection.

Conclusion: the representations created throughout life history interfere with reproductive decisions. For women living with the Human Immunodeficiency Virus, the decision to conceive, or not, is influenced by the possible risk of vertical transmission, the inability to breastfeed, the treatment, and the social and moral aspects that would affect them and their children.

DESCRIPTORS: Pregnancy. Human Immunodeficiency Virus. Nursing. Family Power. Qualitative Research.

INTRODUÇÃO

Com o drástico aumento da prevalência de infecção do Vírus da Imunodeficiência Humana (HIV) nas mulheres, estando a grande parcela delas em idade reprodutiva, tem-se como maior preocupação o risco da transmissão vertical do vírus. Estudos têm mostrado que a taxa de transmissão vertical do HIV, quando a mãe não recebe qualquer tratamento, situa-se em torno de 20-45%, porém com o advento do uso de terapia antirretroviral combinada, tem-se demonstrado taxas de transmissão inferiores a 2%.¹⁻²

A gravidez na vigência do HIV deve ser considerada de alto risco e a vigilância clínica deve ser uma constante. Algumas complicações estão diretamente relacionadas com infecções secundárias e com deficiências imunitárias. Os desconfortos devido às modificações gravídicas são mais acentuados em mulheres que vivem com o HIV, como fadiga, náuseas e vômitos, dispnéia e cefaleias, além disso, a infecção do HIV na gravidez está relacionada ao aparecimento de complicações como: aborto espontâneo, malformações, atraso do crescimento intrauterino, parto prematuro, morte fetal intrauterina.³

Apesar das diversas e atuais mudanças acontecidas em relação ao papel da mulher na sociedade, a gravidez e a maternidade continuam sendo um dos aspectos tradicionais de definição deste gênero. Sabe-se que a mulher está inserida num contexto social que sempre foi dominado por inúmeros estigmas, marcados por limitações e tabus, que se mantiveram a partir dos valores tradicionais familiares. Esses aspectos acentuam-se ainda mais quando se trata de uma mulher que vive com o HIV/aids e, sobretudo, quanto ao desejo de ser mãe nessa circunstância.⁴

Nesse contexto, as mulheres que vivem com o HIV ao expressarem o desejo de engravidar, devem ser acolhidas, informadas sobre o seu estado de saúde, tratamentos atuais e risco de complicações perinatais. Assim, faz-se necessário o aconselhamento pré-concepcional para seu empoderamento na tomada de decisão, já que o desejo de engravidar vem acompanhado de diversos dilemas físicos, psicológicos, sociais, políticos e institucionais.⁵

Superar esses dilemas, além de gerar menos impactos, pode demonstrar para elas que cada indivíduo pode experimentar sensações diferentes, conflitos internos e os mais diversos medos acerca do diagnóstico. Mas, quando existe uma escuta efetiva e acolhida por parte dos profissionais, isso pode provocar uma transformação em suas vidas, fazendo-as aprender a conviver com a infecção

para então reorganizar suas percepções e objetivos, dando assim, continuidade ao processo de vida.⁴⁻⁵

Nessa perspectiva, o estudo possibilita o reconhecimento das particularidades do desejo de engravidar das mulheres que vivem com o HIV, assim como suas representações, repercussões e sentimentos, para melhor compreender a vivência da realidade enfrentada por elas, bem como as dificuldades para garantir seu lugar na sociedade e principalmente, seu papel de mãe. Assim, o aperfeiçoamento da assistência em saúde, vem contribuindo para revelar informações importantes aos profissionais desta área, na construção de estratégias para uma qualificação da assistência prestada às mulheres que vivem com o HIV/aids e desejam engravidar, possibilitando que estas exerçam suas escolhas reprodutivas de forma consciente.

A partir dos questionamentos acima, surgiu a seguinte pergunta norteadora: quais as representações sociais das mulheres que vivem com o HIV frente ao desejo de engravidar? Dessa forma, o presente estudo teve como objetivo conhecer as representações sociais que envolvem o desejo de engravidar de mulheres que vivem com o HIV.

MÉTODO

Trata-se de um estudo descritivo, exploratório com abordagem qualitativa, realizado em dois serviços especializados no atendimento às pessoas que vivem com o HIV/aids do município de Maceió/AL. Os cenários do estudo foram o Hospital Dia, localizado no Hospital Universitário Professor Alberto Antunes da Universidade Federal de Alagoas (HUPAA/UFAL) e no Posto de Atendimento Médico Salgadinho (PAM) Salgadinho, referência para pacientes com Infecções Sexualmente Transmissíveis-IST/HIV/aids. Foram abordadas 28 mulheres, que atenderam aos critérios de inclusão: mulheres férteis, com idades entre 18 anos e 45 anos, com diagnóstico de HIV positivo e que no momento da coleta de dados se encontravam nos locais da pesquisa. Porém, dessas, sete se recusaram a participar do estudo, restando 21 mulheres, das quais não houve desistência. Como critérios de exclusão foram utilizados: mulheres gestantes, as que realizaram laqueadura, questões emocionais e traumas anteriores relacionados ao tema, referidos durante a entrevista.

A coleta de dados foi realizada no período de maio a agosto de 2016, por dois pesquisadores, os quais não possuíam vínculo com os cenários de estudo. A mesma foi realizada por meio da técnica de

entrevista, individual, utilizando como instrumento de coleta um roteiro de questões semiestruturadas, dividido em duas partes: a primeira parte com questões relativas aos dados sociodemográficos (idade, naturalidade, estado civil, escolaridade, profissão/ocupação, endereço) das participantes e, a segunda com perguntas relacionadas ao objeto de estudo (Quando e como você recebeu o diagnóstico do HIV/aids?, Qual o significado que essa descoberta teve na sua vida?, Como você convive com o diagnóstico? Você tem o desejo de engravidar? Antes de você descobrir que tem o vírus, quais eram os sentimentos em relação à gravidez? E agora o que mudou em relação aqueles sentimentos de antes? Quais sentimentos você tem agora, convivendo com o vírus?).

O processo de aproximação com as participantes aconteceu primeiramente na visita aos respectivos cenários de estudo, informando-se sobre os dias de atendimento médico, principalmente, das ginecologistas e suas agendas de consulta. Assim, a captação das mulheres foi realizada por conveniência e no momento da espera pela consulta, sendo abordadas e convidadas a um local reservado para responder à entrevista, assinando o Termo de Consentimento Livre e Esclarecido. As entrevistas foram áudio-gravadas, com duração variando entre 15 a 30 minutos.

Os dados coletados foram transcritos na íntegra e analisados de acordo com a técnica de Análise de Conteúdo de Bardin.⁶ Essa análise se iniciou com a escuta e transcrição das respostas. Em seguida houve a determinação dos referentes-núcleos (geralmente substantivos ou pronomes) em função do seu poder estruturante de discurso e seu forte valor referencial do ponto de vista dos conteúdos, e não apenas da frequência de ocorrência. Depois foi realizada a divisão do texto em proposições, que são frases em sua forma elementar que qualificam e explicam os referentes-núcleos. Então, houve a determinação dos referentes-núcleos, que implica na reescrita das proposições numa forma simplificada através das categorias que representam o conteúdo. A delimitação do número de entrevistadas foi realizada por saturação de informações, ou seja, quando não se obteve mais nenhuma informação nova e as repostas se tornaram repetitivas.

Utilizou-se como referencial teórico deste estudo a Teoria das Representações Sociais, a qual representa uma forma de saber de senso comum, que busca compreender e comunicar as crenças, imagens, símbolos, valores e atitudes compartilhados coletivamente e conscientemente em um gru-

po, sociedade ou cultura. Ou seja, é um fenômeno indispensável para explicar os processos cognitivos e as interações sociais, que orienta e organiza as condutas e as comunicações.⁷⁻⁸

Este estudo foi desenvolvido conforme a Resolução nº 466 de 12 de dezembro de 2012, o projeto de pesquisa foi submetido ao Comitê de Ética da Universidade Federal de Alagoas e aprovado em 14/04/2016 pelo Comitê de Ética em Pesquisa com CAAE nº 5319016.5.0000.5013. Após a aprovação, iniciou-se a coleta de dados, na qual os sujeitos foram esclarecidos quanto ao propósito da pesquisa, sendo garantida a sua participação espontânea, o anonimato por meio de pseudônimos (nome de flores), a possibilidade de interromper a entrevista a qualquer momento de acordo com sua vontade e o respeito as mesmas e aos dados colhidos, sem indução ou constrangimento.

RESULTADOS

A apresentação dos resultados deste estudo foi dividida em três momentos: o primeiro se refere à caracterização das participantes da pesquisa; o segundo se refere às representações sociais que envolvem o desejo de engravidar; e o terceiro às representações sociais frente à concretização da maternidade.

Caracterização das participantes da pesquisa

O estudo foi constituído por 21 mulheres infectadas pelo HIV, sendo 12 entrevistadas no PAM Salgadinho e nove no Hospital Dia, com faixa etária variando entre 19 e 36 anos, com média de 26 anos. A maioria das entrevistadas (15) residia na capital do Estado de Alagoas e seis moravam em cidades localizadas no interior. Quanto à escolaridade, (13) cursaram ensino fundamental incompleto, cinco ensinos médio completo, uma estava cursando o ensino fundamental, uma cursando o ensino médio e apenas uma estava no ensino superior. Concernente à prática de uma atividade remunerada, apenas seis possuíam emprego, as demais (15) se declararam donas de casa, assim não exercendo atividade remunerada.

No que diz respeito ao estado civil, oito eram casadas, cinco viviam em união estável, uma divorciada e sete eram solteiras. Quanto ao número de filhos, nove possuíam um filho, nove possuíam mais de filho e três não tinham filho. Vale ressaltar, que 11 das 21 mulheres entrevistadas tinham histórico de aborto. Em relação ao tempo de descoberta da soropositividade, duas receberam o diagnóstico

há menos de um ano, 11 entre um e três anos, seis há mais de cinco anos e uma não soube informar. Quanto à fase da vida em que foi recebida o diagnóstico, dez mulheres foram na vida adulta (idade fértil), sete durante a gestação, três na hora do parto e uma na infância (transmissão vertical). Quando questionadas quanto ao desejo de engravidar após o diagnóstico do HIV, 14 declararam que desejam ter filhos e sete disseram não desejar ter mais filhos.

Representações sociais que envolvem o desejo de engravidar

No estudo, tanto as que nunca engravidaram quanto as que já possuíam filhos expressaram o desejo de ser mãe como um sentimento natural, sendo representando como um dos grandes sonhos da vida delas, conforme discursos a seguir:

sentimento era o quê? Poder comprar uma casa pra mim, um carro, uma família, construir uma família e ter filho, eu não pensava que ia ter isso [HIV], mas, agora é mais difícil pra eu ter um filho eu acho (Orquídea);

ah, antes de eu descobrir, era desejo assim, de eu ter a minha casa, ter meu esposo, ter o meu filho, não só um filho, dois filhos né (Rosa).

A gravidez em mulheres que vivem com o HIV ainda é vista pela sociedade como “contraindicada”, como pode ser evidenciado nos discursos abaixo:

[...] eu queria ter outros “risos”, só que diz que não pode né por causa do HIV, não pode engravidar. Assim, eu escuto o povo dizendo né, eu não sei (Palma);

[...] eu tenho, mas diz que a pessoa não pode, porque pode passar pra criança e pro parceiro da pessoa, aí fica essa dúvida (Lavanda);

Em relação ao desejo de engravidar diante do HIV, o sentimento do medo da transmissão vertical apareceu quase que como uma constante entre as falas:

mudou assim né, o medo, o risco de eu querer ser mãe e a criança nascer contaminada com esse problema (Palma);

é porque, assim, eu fico com medo de...como esses negócios meus e o meu marido também, aí a gente tem vontade de ter um filho, a gente quer um filho só que tem medo de transmitir isso para a criança entendeu? É isso (Angélica);

[...] é como eu falei, eu sempre tive vontade de ser mãe, sempre tive aquele desejo e quando eu tive esse diagnóstico o que eu tinha mesmo era o medo né, o medo do meu filho ou da minha filha nascer com o mesmo problema que eu, mas em relação ao desejo que eu tinha de ser mãe nunca mudou, eu sempre quis ter entendeu?

Mas eu temia, temia muito a criança nascer com mesmo problema, porque eu sei as dificuldades que ela ia ter que passar e também tem a questão do preconceito? Além dos transtornos de medicação e tudo e sempre está fazendo exame, tem a questão do preconceito, porque não são todas as pessoas que aceitam (Jasmim).

A possibilidade do HIV ser transmitido ao filho em uma nova gestação também aparece como um dos mais fortes argumentos que justifica o desejo definitivo de não engravidar, depois da descoberta do diagnóstico, por meio da vontade de realizar a laqueadura:

não tenho desejo de engravidar mais não, o que eu queria era me operar, porque eu mesmo queria que tirassem tudo, não queria que deixasse mais, porque eu não tenho desejo de ter filho mais não, depois de uma dessa (Hortência).

Já para as participantes mais jovens e que ainda não eram mães, a sua condição sorológica não modificou o desejo de ser mãe, entretanto, referem ser mais difícil:

tenho, mas, pela doença que eu tenho, eu acho meio difícil eu engravidar, mas não agora porque eu tenho que me dedicar aos meus estudos para ter alguma coisa na vida para poder ter um filho, ter as responsabilidades com meu filho (Orquídea);

eu tenho, eu criei, mas depois que fiquei soropositivo [...] porque me deu mais a ideia de criar um ser humano trazendo com ele toda essa consciência, esse histórico que eu tenho de vida, através de ter um diálogo com aquela criança que futuramente vai ser tornar um homem ou vai se tornar uma mulher... conscientizar, educar com responsabilidade, não que eu tenha tido essa educação com responsabilidade, mas algumas coisas elas acabam se tornando tabus pela família tradicional antiga e hoje em dia a gente consegue romper muito mais. Então, assim essa necessidade de vivenciar a maternidade tendo como vista essa maturidade, esse ensinamento para o futuro (Gloriosa);

[...] eu acho que o HIV não, não pode atrapalhar o desejo de uma mulher querer ser mãe entendeu? Porque tem os cuidados com o bebê, eu acho que pra mim vai ser uma mãe um filho normal, como uma mãe que não fosse soropositivo, entendeu? É só ter os cuidados [...] eu sei que o cuidado pra não transmitir para o bebê é não amamentar, ser parto normal, ser cesáreo, e ficar pelo menos de seis em seis meses fazendo o teste, até os dez anos, pra ver se ele vai ter [...] o médico falou pra mim (Rosa).

No entanto, para aquelas mulheres que realizaram a profilaxia na gestação caracterizou-se como experiência ruim, devido aos efeitos colaterais da medicação:

o meu problema foi [...] eu tive alergia ao medicamento no início, foi muito forte, era muito medicamento que eu tomava, porque eu descobri já com seis meses, aí faltava pouco tempo, aí foi bastante medicamento, aí eu me intoxiquei com um deles. Fiquei mal, eu fiquei, muito, muito feia mesmo, fiquei parecendo um bicho (Alfazema);

[...] eu tenho medo porque eu sofri demais, um bocado de coisa, um bocado de remédio, aí passar por tudo de novo, aí eu não sei, mas dentro do meu profundo tem (Acácia).

Além disso, o fato de estar grávida e ter HIV gera conflitos psicológicos que podem levar ao adoecimento da mulher, como pode ser visto na fala a seguir:

engravidei sem querer, mas eu engravidei [...] Foi..., não foi bom não, pois foi daí que eu fiquei mais doente, fiquei em depressão, fiquei bastante doente (Lis).

Observou-se também, nas falas, que a impossibilidade de amamentar traz um sentimento negativo para o exercício do desejo de engravidar, pois a amamentação é considerada por essas mulheres como símbolo da maternidade, como evidenciado nas falas:

[...] se eu fosse engravidar eu queria dar de mamar, entendeu? Porque eu já amamentei meu filho. É um, não sei, eu sinto vontade, é aquela coisa que a pessoa sente de amamentar, mas como esse negócio que eu tenho, esse problema, aí eu sei também que não vou prejudicar uma criança, entendeu? Aí eu tenho que dar o leite não do peito, o outro que não seja do problema que eu estou (Angélica);

no primeiro momento tinha um sentimento de rejeição assim, o fato de não poder amamentar já era uma relação de rejeição, com a criança que eu não queria ter [...] o meu desejo o meu sonho era passar uma amamentação saudável, ter aquela relação com a criança de sensação de sentimento mesmo, de troca de energia. Hoje, eu já não vou poder ter isso, então, isso daí de início foi meio que chocante (Gloriosa).

Representações sociais frente a concretização da maternidade

As situações vivenciadas no puerpério interferem nas decisões das mulheres em ter ou não mais filhos. Evidenciam-se nas falas delas o isolamento e a depressão pós-parto no ambiente hospitalar, conforme os relatos:

quando eu soube, eu ia tentar me matar, lá mesmo no Hospital do Açúcar. Eu tentei me matar [...] eu ia até pular numa janela, [...] a mulher disse não vai fazer isso não, começou um monte de gente a chegar perto de mim, os doutores, os médicos tudinho, ficar perto de mim pra

falar direitinho comigo, aí pronto peguei fiquei calma e me segurei (Girassol);

ficava na cama do canto, queria nem ficar perto de todo mundo, eu fiquei, escolhi logo a cama do canto, eu disse: 'oia doutora me coloca ali no canto'. Fiquei afastada, de quase todo mundo (Hortênci).

A instabilidade emocional do puerpério interfere na relação do binômio, as mulheres relataram o sentimento de rejeição, medo e culpa após o nascimento do filho:

eu senti um negócio ruim, não queria ela. Eu senti que aquela menina não era minha filha quando eu tive ela, que não é minha filha [...] Assim, não tava sentindo bem amor com ela (Girassol);

eu tive rejeição a ela, medo de ela tá [voz trêmula] e me julgar futuramente (Tulipa).

As entrevistadas relacionaram a não amamentação com um sentimento de negação do filho, além de um sofrimento psicológico, ligado à percepção de impotência:

não estava me sentindo bem, não dando de mamar às crianças, os meus filhos. Eu disse: 'oia meu primeiro eu dei de mamar e por que esses dois eu não posso dar de mamar?' Eu vejo o povo dando de mamar, os outros e eu não dando de mamar, aí eu fico triste né desse jeito, porque eu não podia (Girassol);

não é fácil não! O meu filho sem eu poder amamentar, que a minha filha eu amamentei e ele eu não tive o prazer de amamentar, eu lá tomando soro sem poder pegar nele (Hortênci);

cheguei na maternidade, o meu filho sem poder mamar, não podia mamar, [voz triste] tinha pessoas na sala comigo que não era portadora, tinha outras doenças, mas não era portadora, ficava perguntando por que seu filho não mama (Hortênci).

Com a concretização da maternidade e a chegada do filho também foram evidenciados sentimentos de felicidade, amor e força para viver. Os sentimentos positivos em relação à maternidade estão presentes naquelas mães que recebem o resultado negativo da sorologia de seu filho, sentem-se realizadas em ter gerado uma criança saudável, mesmo com o advento da doença.

Assim, fiquei feliz por ter tido ele e que ele não tem a doença. Graças a Deus, ele teve o acompanhamento e deu tudo certo, então, pra mim foi bom (Íris).

Eu só estou vivendo por causa do meu filho que só tem três anos e precisa de mim. Se não fosse ele minha filha eu acho que nem aqui eu estava mais, eu nem queria nem viver mais, que até tomar remédio pra me matar eu já tentei (Hortênci).

Ah, é um sentimento assim de... realização de um sonho né, sentimento assim de, de que verdadeiramente Deus existe, que Deus fez o impossível na minha vida através dela. Até então, eu coloquei o nome dela de Vitória, porque foi uma vitória na minha vida e eu agradeço muito a Deus, o sentimento que eu tenho é de gratidão [...] (Jasmim).

A maternidade das mulheres que vivem com o HIV também é cercada pelo sentimento de ansiedade e incerteza, quanto ao tempo de sobrevivência delas, notando-se isso por meio dos discursos do medo de morrer e não poder criar os filhos.

Sentimento que eu tenho dele assim, que eu penso que eu vou morrer e eu sei que vou deixar ele... [choro] (Copo-de-leite).

O meu medo era de morrer, mas com o tempo foi passando (Alfazema).

DISCUSSÃO

Os significados que as mulheres atribuem à gestação refletem as expectativas sociais e culturais que surgem no imaginário social, assim como condições objetivas e subjetivas vividas, determinando a decisão de ter filhos ou não. No tocante às representações sociais, a definição dos papéis de homens e mulheres em nossa sociedade ainda relaciona o desejo de ter filhos às mulheres, colocando-as como culpadas por terem gerado uma criança com o vírus e esquecendo da relação da maternidade, com laços de constituição familiar que estão associados a relação com o marido e a descoberta da sociedade.⁹

Frente à descoberta do diagnóstico do HIV, as mulheres mostraram-se fragilizadas e receosas em relação ao exercício de seus desejos reprodutivos, no qual a tomada de decisão tornou-se mais complicada. A concepção que as pessoas têm em relação ao HIV/aids não se restringe a conhecimentos biomédicos acerca da infecção, mas incluem diferentes possibilidades: as construções sociais da doença, representadas por forte estigma, relacionado às crenças tradicionais sobre a natureza moral da saúde, da enfermidade e do sofrimento humano.¹⁰

O conhecimento da soropositividade pelo HIV, particularmente em razão da possibilidade de transmitir o vírus ao filho, é gerador de conflitos quanto ao exercício da maternidade.¹¹ Pode-se ver que a condição sorológica dessas mulheres faz com que elas tenham uma preocupação maior quanto à saúde do filho. Dessa forma, a concretização do desejo de engravidar é colocada como algo distante pelo sentimento do medo.

Nas mulheres que tiveram filhos antes do diagnóstico do HIV e não engravidaram depois do

mesmo, a decisão de não querer ter mais filhos é justificada pelo medo de transmitir o vírus para a sua cria em uma próxima gestação. Além disso, o medo de transmitir o vírus para os filhos se deve ao fato da dimensão das dificuldades enfrentadas pelas mulheres que vivem com o HIV, como o preconceito, uso da terapia antirretroviral, os efeitos colaterais das medicações, as consultas e exames médicos. Elas se preocupam em ofertar o melhor para seus filhos e não querem causar-lhes transtornos.

Dessa forma, a literatura corrobora com este estudo, demonstrando que os preconceitos enraizados na sociedade e a falta de orientação e apoio dos profissionais de saúde, além dos efeitos adversos da terapia antirretroviral, levam as mulheres a não cultivarem o desejo de serem mães. Nesta perspectiva, o registro simbólico da maternidade relacionado às representações sociais, muitas vezes, quando não trabalhado dentro da compreensão e valores pelos profissionais, pode modificar o desejo da mulher em ser mãe por ela compreender que poderá estar colocando seu bebê em risco e expondo-o ao adoecimento.^{7,9,12}

A renúncia de engravidar novamente, após ter diagnóstico na gestação, denota o forte conflito emocional que o HIV causa sobre as decisões reprodutivas da mulher. Em consonância, um estudo realizado em 13 capitais brasileiras constatou que a vontade de realizar esterilização tubária é maior em mulheres que receberam o diagnóstico do HIV durante o pré-natal do que naquelas que tinham o diagnóstico previamente.¹²

No entanto, nas participantes mais jovens, o fato de viver com o HIV não modifica o desejo de ser mãe, como visto nos discursos. A manifestação da vontade de ser mãe depois do conhecimento do diagnóstico positivo, pela maturidade e responsabilidade construída após esta descoberta, já que para ela a vontade de ser mãe não estava presente antes. A possibilidade da maternidade fortalece a autoestima da mulher, na medida em que o milagre da vida, expressão maior da existência, desafia o mistério da doença e do seu próprio corpo.¹³

Foi evidenciado que uma das outras motivações que sustenta a vontade de engravidar após o diagnóstico do HIV é o conhecimento das medidas profiláticas da transmissão materno-fetal. Um estudo mostrou que a existência de mecanismos de prevenção da transmissão vertical reafioram as expectativas por parte dessas mulheres de ter um filho saudável, já que o tratamento pode reduzir o risco a 2%, ou menos, de transmitir o vírus do HIV para o bebê. Nesse sentido, as representações sociais

podem parecer ilusórias e até mesmo contraditórias, pois a ciência prova que a soropositividade não impede as mulheres de realizarem o sonho de ser mães.

Embora o uso dos antirretrovirais reduza significativamente o risco de infecção, propiciando certa tranquilidade para a gestante, ainda persiste o sentimento negativo pelo fato de essas medicações poderem acarretar efeitos adversos potenciais para a gestante e o feto. Quando o diagnóstico é recebido na gestação, o processo gestacional tende a ser uma experiência baseada em angústia, trazendo tensão e insegurança, tanto em relação à transmissão do HIV, quanto à utilização das medicações.¹³⁻¹⁴

Em relação à impossibilidade de amamentar, neste estudo, a mulher que vivenciou a gravidez e a amamentação antes do diagnóstico do HIV, referiu uma ambiguidade de sentimentos pela possibilidade de uma nova gravidez e a triste tarefa de não amamentar seus futuros filhos. A experiência da amamentação representa, para a mulher, um marco na sua condição de mãe. Entretanto, diante da contaminação pelo HIV, ela se configura como uma ameaça à saúde do seu filho, modificando conceitos culturalmente construídos durante a vida.¹⁵

Evidenciou-se nas entrevistadas o sentimento de frustração, incompetência e negação pela impossibilidade de amamentar. Junto a esses sentimentos, as mulheres idealizam a amamentação e a simbolizam como a única forma de vínculo com seu filho. Essa representação social não remete apenas ao HIV, mas envolve fatores físicos, sociais, econômicos, políticos e culturais, já que o ato de amamentar é socialmente esperado e estimulado, perante os benefícios do aleitamento materno exclusivo tanto para mãe, quanto para o bebê. Além disso é preciso observar que as representações sociais frente ao aleitamento materno nem sempre conformam a realidade dos conceitos e verdades que os atores sociais fazem dela, pois o vínculo do binômio pode ser construindo independente do processo de amamentação.^{8,15}

Para amenizar esses sentimentos, é importante esclarecer e orientar a mulher que existem outras formas de desenvolvimento do vínculo entre o binômio, como: o ninar, o banhar, o acariciar, o olhar, dentre outras coisas. E demonstrar que as mamas podem ser substituídas, nesse contexto, pela mameadeira, assim como o leite natural, pelo artificial, sem que ela se sinta culpada por não amamentar o filho.¹³

Com a concretização da maternidade, as entrevistadas relacionaram a não amamentação a um sentimento de negação do filho. A representação social dessas mães é ancorada nas expressões como “fico triste”, que representam a simbologia

e o significado da impossibilidade de amamentar, pois no âmbito cultural, sentem que não podem executar seu papel de mãe completamente. Para a mulher que já experienciou a amamentação, torna-se mais difícil aceitar que, para este filho, ela não pode expressar seu ato de amor, aliado ao sentimento de impotência, de culpa e de incompetência. Vivenciar a maternidade sem o direito de amamentar e presenciá-la de outras pessoas gera nas mulheres os sentimentos de tristeza e angústia.¹⁶

Um ponto importante evidenciado no estudo é o sentimento de tristeza ao ver outras mulheres amamentando no hospital e não poder fazer o mesmo, além da cobrança social que as colocou em situação constrangedora, ao questionarem o porquê destas mulheres não estarem amamentando.

O puerpério é um período de grande instabilidade emocional, principalmente diante de um diagnóstico de HIV. Na primeira semana pós-parto, a mulher pode variar, rapidamente, de um estado de euforia, para um estado depressivo rapidamente, algumas causas para isto são pontuadas, como as alterações hormonais, a vivência do período de internação, a supressão da amamentação, a concretização da maternidade e a incerteza do diagnóstico do bebê.¹⁷

A sobrecarga psíquica permanece depois do nascimento da criança, devido à incerteza do diagnóstico da mesma, permeado por sentimento de rejeição, medo e culpa. O processo de maternidade das mães com o HIV/aids é uma situação de vulnerabilidade, agravada pelo sentimento de culpa, ansiedade e incerteza, em virtude da exposição do filho ao vírus. O sentimento de culpa advém do envolvimento de um ser inocente na infecção pelo HIV. E o medo de que outras pessoas a considerem culpada pela infecção do filho ocorre, sendo uma forma de representação social da problemática que permeia o HIV/aids.⁹

Por outro lado, as entrevistadas indicaram que a maternidade trouxe um novo significado para suas próprias vidas, em como viver com o HIV e, seus filhos representam um incentivo e a razão de viver. Os resultados corroboram com um estudo, no qual as mulheres desvelaram que ser mães trouxe para suas vidas a congregação de um ideal, um projeto de futuro, a possibilidade de continuidade da existência. Além disso, esse mesmo estudo demonstra que a maioria das mulheres revela que o amor pelos filhos é o grande incentivo pela luta por suas vidas, e a adesão aos tratamentos é realizada em função da vontade de permanecer pelo maior tempo possível com sua prole.^{12,18}

Algumas dessas mulheres relacionam a gravidez e a criança à religiosidade, por considerarem terem sido vistas por Deus, pelo fato de a criança ter nascido saudável, já que a maternidade representa para elas uma oportunidade de viver com diferentes ideais, envolvida por perseverança e confiança na vida.¹² Um estudo constatou a relevância da religiosidade e da espiritualidade na vida de mulheres que vivem com o HIV como uma estratégia de enfrentamento, além de auxiliar na promoção da esperança de vida. E ainda, ressalta a importância de os profissionais de saúde abordarem esses temas durante a assistência.¹⁹

O medo da morte, pelo fato de enfrentar uma doença vista como letal, apesar de possuir um *status* crônico, faz com que as mulheres pensem no futuro, no desenvolvimento de seus filhos, sob os cuidados de quem este ficará, e no que pode ser feito no sentido de ter uma melhor qualidade de vida, pois são estes sentimentos que podem determinar a forma de viver e influir na sociedade uma representação social imposta por mulheres que se preocupam com a forma de nascimento e qualidade de vida para seus filhos.^{7,9}

Com o nascimento, novos conflitos emergem, tais como medo de adoecer e morrer durante a fase de desenvolvimento de seu filho, deixando-os desamparados, acarretando a preocupação em relação a quem substituirá seu posto de mãe. Como o fator morte permeia as vidas dessas mulheres, se houvesse a oportunidade de escolha, suas mortes ocorreriam no período posterior à adolescência de seus filhos, porque nesta fase os mesmos já seriam independentes e autossuficientes, não delegando seus cuidados a terceiros.²⁰

Esses sentimentos são comuns em toda doença, cujo tratamento é ineficaz no sentido de cura, sobrecarregados de significação, considerando mais grave do que realmente é, e assim, a identificando como a própria morte. A aids transformou-se em algo mais que uma doença, em um mito que sugere e simboliza uma verdade ilusória aceita pelas pessoas e que representa papel significativo no comportamento delas.¹⁰

A compreensão dos significados e representações das mulheres que vivem com o HIV atribuem a vivência da maternidade e instigam o envolvimento dos profissionais de saúde a terem uma visão de cuidado ampliado e considerarem todos os elementos do contexto envolvidos.²¹ Além disso, os profissionais de saúde devem estar atentos às repercussões familiares e afetivas advindas da condição de viver com o HIV e como elas podem influenciar o com-

portamento dessas mulheres, inclusive na adesão ao tratamento, devendo, assim, prestar uma assistência integral capaz de atender as necessidades biopsicossociais.²² Por fim, percebe-se que para a mulher que vive com HIV, o possível risco da transmissão, a não amamentação, o tratamento e suas consequências, e a visão de impotência diante do quadro, além dos aspectos sociais e morais que afetariam os filhos, influenciam na decisão de engravidar.⁹

Assim, faz-se necessário um modelo de assistência que valorize os sentimentos expressos por mulheres que desejam engravidar diante do diagnóstico do HIV, cabendo uma reavaliação da postura ética e profissional de todos os envolvidos no atendimento das mulheres, em respeito aos direitos sexuais e reprodutivos. A mulher que almeja a maternidade deve ser acolhida pelos profissionais de saúde e dentre eles o enfermeiro, que deve estar disponível e qualificado para prestar assistência e orientação de forma humanizada, respeitando suas dúvidas, sentimentos e futuras decisões e prestando-lhe assistência de forma integral. E sendo visto como agente promotor e que são capazes de debelar a concretização do desejo da mulher e a necessidade de tratamento específico, preparo psicoemocional e responsabilidade.²³⁻²⁴

O estudo porém, apresentou algumas limitações referentes à dificuldade de abordagem das mulheres, por ser uma temática onde já existe um preconceito e estigma por parte da sociedade, os cenários de estudo não terem um local apropriado para entrevista, fazendo que muitas das mulheres tivessem receio em responder o formulário de entrevista e o viés de memória. Entretanto, os pesquisadores tentaram minimizá-las através da escuta efetiva e acolhimento, demonstrando o quanto seus depoimentos poderiam ajudar na construção de uma reflexão e mudança das formas de cuidado sobre o tema.

CONCLUSÃO

Este estudo possibilitou uma reflexão sobre as representações sociais de mulheres que vivem com o HIV em relação ao desejo de engravidar e ao exercício da maternidade. Apesar das transformações no âmbito científico, tecnológico, social e político, a gravidez e maternidade ainda são vivenciadas pela mulher que vive com o HIV de forma dramática, acarretando o surgimento de vários sentimentos que causam um conflito interno na mesma. Os sentimentos que envolvem o desejo de engravidar e a concretização são: medo, frustração, impotência, culpa, tristeza, incerteza, apreensão, angústia,

depressão e rejeição. Alguns desses sentimentos se relacionam com representações sociais do HIV/aids presentes na sociedade.

O conhecimento pelos profissionais de saúde das representações sociais em relação ao desejo de engravidar das mulheres que vivem com HIV possibilita uma atenção integral, voltada, principalmente, para o psicossocial das mulheres, com intuito de identificar os sentimentos e dúvidas das mesmas, auxiliando nas suas decisões sexuais e reprodutivas, já que os elementos sociais e culturais geram impacto na tomada de decisões das mulheres, inclusive no desejo de engravidar.

Assim, cabe aos profissionais da área da saúde uma prestação do cuidado de forma humanizada, cabendo-lhes contribuir para amenizar os sentimentos das mulheres que desejam engravidar e que são mães na vigência da infecção pelo HIV. Em especial, os enfermeiros, os quais devem ser capacitados para realização do planejamento familiar dessa população, além de ter sensibilidade para prestar uma assistência integral que leve em consideração a dimensão física, psicológica/emocional, cultural e social dessas mulheres.

REFERÊNCIAS

- Konopka CK, Beck ST, Wiggers D, Silva AK, Diehl FP, Santos FG. Perfil clínico e epidemiológico de gestantes infectadas pelo HIV em um serviço do sul do Brasil. *Rev Bras Ginecol Obstet*. 2010; 32(4):184-90.
- Rodrigues ST, Vaz MJ, Barros SM. Vertical transmission of HIV in the population treated at a reference center. *Acta Paul Enferm [Internet]*. 2013 [cited 2016 Dec 13]; 26(2):158-64. Available from: http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0103-21002013000200009&lng=en
- Chaves C, Ramalho MJ, Carrilho P, Araújo T. Sida e a mulher. *Millenium [Internet]*. 2016 [cited 2016 Dec 13]; 15(31):100-27. Available from: <http://revistas.rcaap.pt/millenium/article/view/8421/6007>
- Camillo SO, Silva LO, Cortes JM, Maiorino FT. O desejo de ser mãe frente à infecção por HIV/AIDS. *Rev Enferm Centro-Oeste Mineiro*. 2015; 5(1):1439-56.
- Kennedy VL, Serghides L, Raboud JM, Su D, Blitz S, Hart TA, Loutfy MR. The importance of motherhood in HIV-positive women of reproductive age in Ontario, Canada. *AIDS Care*. 2014; 26(6):777-84.
- Bardin L. *Análise de conteúdo*. Lisboa (PT): Edições 70; 2011.
- Moscovici S. *Representações Sociais: investigação em psicologia social*. 3ª ed. Petrópolis (RJ): Vozes; 2003.
- Jodelet D. *As representações sociais*. Rio de Janeiro: Ed UERJ; 2001.
- Teixeira SV, Silva GS, Silva CS, Moura MA. Mulheres soropositivas ao HIV: a decisão de engravidar. *Rev Pesqui Cuid Fundam [Internet]*. 2013 Mar [cited 2016 Dec 13]; 5(1):3159-67. Available from: http://www.seer.unirio.br/index.php/cuidadofundamental/article/view/1869/pdf_672
- Araújo CL, Nunes ED, Agualuza PD, Pacheco CC, Loureiro TP, Silva LD. Decisão pela maternidade diante da soropositividade para o HIV/aids: desejos e dilemas. *Rev Enferm Profissional*. 2014 Jul 31;1(2):360-70.
- Galvão MT, Cunha GH, Lima IC. Mulheres que geram filhos expostos ao vírus da imunodeficiência humana: representações sociais da maternidade. *Rev Eletr Enf [Internet]*. 2014 [cited 2017 Dec 13]; 16(4):804-11. Available from: <http://revistas.ufg.br/fen/article/view/22760>
- Matão L, Miranda MEB, Freitas D, Fátima MI. Entre o desejo, direito e medo de ser mãe, após soropositividade para o HIV. *Enferm Global*. 2014 Abr [cited 2016 Dec 13]; 34:467-80. Available from: <http://revistas.um.es/global/article/viewFile/173091/160791>
- Cordova FP, Luz AMH, Innocente AP, Silva EF. Mulheres soropositivas para o HIV e seus companheiros frente à decisão pela gestação. *Rev Bras Enferm [Internet]*. 2013 Feb [cited 2017 Jun 13]; 66(1):97-102. Available from: <http://dx.doi.org/10.1590/S0034-71672013000100015>
- Santos WS, Medeiros M, Munari DB, Oliveira NF, Machado AR. A gravidez e a maternidade na vida de mulheres após o diagnóstico do HIV/aids. *Ciênc Cuidado Saúde*. 2013 Mar; 5 [cited 2016 Dec 13];11(2):250-8. Available from: <http://eduem.uem.br/ojs/index.php/CiencCuidSaude/article/view/10476/pdf>
- Cartaxo CM, Nascimento CA, Diniz CM, Brasil DR, Silva IF. Gestantes portadoras de HIV/aids: Aspectos psicológicos sobre a prevenção da transmissão vertical. *Estud Psicol (Natal)*. 2013 Sep [cited 2016 Dec 13];18(3):419-27. Available from: <http://www.scielo.br/pdf/epsic/v18n3/02.pdf>
- Levandowski DC, Pereira MD, Dores SD, Ritt GC, Schuck LM, Sanches IR. Experiência da gravidez em situação de seropositividade para o VIH: revisão da literatura brasileira. *Análise Psicol*. 2014 Sep;32(3):259-77.
- Santos MM, Trindade IC. Vergonha de ser, vergonha de ter: relatos de puérperas soropositivas para o HIV. *Rev SBPH [Internet]*. 2014 Dec [cited 2016 Dec 13];17(2):62-82. Available from: http://pepsic.bvsalud.org/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1516-08582014000200005&lng=pt
- Gonçalves C, Weber B, Roso AR. Compartilhamento do diagnóstico do HIV/aids: um estudo com mulheres. *Mudanças-Psicologia da Saúde*. 2013. Nov [cited 2016 Dec 13];21(2):1-7. Available from: <https://www.metodista.br/revistas/revistas-metodista/index.php/MUD/article/view/4145/3810>

19. Paula MG, Dell'Agnolo CM, Carvalho MDB, Pelloso SM. Enfrentamento de puérperas HIV positivas relacionado ao ato de não amamentar. *Rev Eletr Enferm* [Internet]. 2015 Mar [cited 2016 Dec 13];17(1):136-42. Available from: https://projetos.extras.ufg.br/fen_revista/v17/n1/pdf/v17n1a17.pdf
20. Henrich HG, Kern FA. A Questão de gênero na relação com a aids: a maternidade em foco. *Textos & Contextos* (Porto Alegre). 2015 Dec [cited 2016 Dec 13];14(2):450-62. Available from: <http://revistaseletronicas.pucrs.br/ojs/index.php/fass/article/view/21534/13965>
21. Bazani AC, Silva, PM, Rissi MR. A vivência da maternidade para uma mulher soropositiva para o HIV: um estudo de caso. *Saúde Transfor Social*. 2011 Sep [cited 2016 Dec 13]; 2(1):45-55. Available from: <http://stat.cbsm.incubadora.ufsc.br/index.php/saudeetransformacao/article/view/1054/1292>
22. Orlandi FS, Praça NS. The hope of women with HIV/aids: evaluation using the Herth Scale. *Texto Contexto Enferm* [Internet]. 2013 [cited 2016 Dec 13]; 22(1):141-8. Available from: http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0104-07072013000100017
23. Silva LM, Moura MA, Pereira ML. The daily life of women after HIV/aids infection: guidelines for nursing care. *Texto Contexto Enferm* [Internet]. 2013 [cited 2016 Dec 13]; 22(2):335-42. Available from: http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0104-07072013000200009&lng=en
24. Reis RK, de Souza Neves LA, Gir E. The desire to have children and family planning among hiv serodiscordant couples. *Ciênc Cuidado e Saúde*. 2013 Aug 29 [cited 2016 Dec 13]; 12(2):210-8. Available from: http://eduem.uem.br/ojs/index.php/CiencCuidSaude/article/view/16393/pdf_4
25. Vescovi G, Pereira M, Levandowski, DC. Protective factors in the experience of pregnancy and motherhood among Brazilian adolescents living with HIV: A case-series report. *J Assoc Nurses AIDS Care*. 2014; 5(6): 541-54.

Correspondência: Amuzza Aylla Pereira dos Santos
Avenida Lourival Melo Mota, sn
Cidade Universitária,
57072-900 - Tabuleiro dos Martins, Maceió, AL, Brasil
E-mail: amuzzasantos@bol.com.br

Recebido: 08 de dezembro de 2016
Aprovado: 27 de julho de 2017

This is an Open Access article distributed under the terms of
the Creative Commons (CC BY).