

Alterações na vida de mulheres com Síndrome de Imunodeficiência Adquirida em face da doença*

Life changes among women with the Acquired Immune Deficiency Syndrome

Alteraciones en la vida de mujeres con Síndrome de Inmunodeficiencia Adquirida frente a la enfermedad

Carolina Maria de Lima Carvalho¹, Marli Teresinha Gimeniz Galvão²,
Raimunda Magalhães da Silva³

RESUMO

Objetivo: Aprender as alterações vivenciadas pelas mulheres portadoras de Síndrome Imunodeficiência Adquirida em decorrência da infecção. **Métodos:** Realizado em Fortaleza-CE, no período de dezembro de 2004 a março de 2005 com dez mulheres, utilizando-se entrevista gravada na modalidade de história oral temática, abrangendo alterações físicas; mudanças no cotidiano e no estilo de vida; e vivenciando a sexualidade. **Resultados:** Os dados foram organizados em temáticas e as mulheres relataram dificuldades e conflitos tais como: a necessidade de ocultar o diagnóstico por medo de preconceito, vergonha, a relação constante com a morte, as alterações no corpo, as mudanças no estilo de vida, a sexualidade alterada, as culpas auto-atribuídas, o estigma e a discriminação enfrentados. **Conclusão:** As mulheres consideram as mudanças estigmatizantes e recomendou-se que os serviços promovam um ambiente de apoio para essas mulheres e sua família, mediante desenvolvimento de estratégias passíveis de ajudá-las no enfrentamento do vírus da imunodeficiência humana/Aids.

Descritores: Síndrome de imunodeficiência adquirida; Saúde da mulher; Preconceito.

ABSTRACT

Purpose: To describe life changes among women with acquired immune deficiency syndrome. **Methods:** The study was conducted in Fortaleza, CE with 10 women from December 2004 to March 2005. Data were collected through taped interviews regarding women oral history of their physical alterations, changes in daily life and life-style, and experiences with sexuality. **Results:** Data were organized by themes. Women verbalized difficulties and conflicts regarding the need to hide the diagnosis of acquired immune deficiency syndrome because of prejudice and shame, constant expectation of death, alterations of their body, life-style change, altered sexuality, feeling guilty, stigma and prejudice regarding the disease. **Conclusions:** The findings suggest that women considered the stigmatization changes. There is a need for health care services that promote support to women with acquired immune deficiency syndrome and their family to cope with the diagnosis and its management.

Keywords: Acquired Immunodeficiency Syndrome. Women's health; Prejudice.

RESUMEN

Objetivo: Aprender las alteraciones experimentadas por las mujeres portadoras del Síndrome de Inmunodeficiencia Adquirida como consecuencia de infección. **Métodos:** Realizado en Fortaleza-CE, en el período de diciembre de 2004 a marzo de 2005 con diez mujeres, utilizando entrevista grabada en la modalidad de historia oral temática, abarcando: alteraciones físicas, cambios en lo cotidiano y en el estilo de vida, y, experimentando la sexualidad. **Resultados:** Los datos fueron organizados en temáticas y las mujeres relataron dificultades y conflictos tales como: la necesidad de ocultar el diagnóstico por miedo de prejuicio, vergüenza, la relación constante con la muerte, las alteraciones en el cuerpo, los cambios en el estilo de vida, la sexualidad alterada, las culpas auto-atribuidas, el estigma y la discriminación enfrentados. **Conclusión:** Las mujeres consideran que los cambios estigmatizan y se recomendó que los servicios promuevan un ambiente de apoyo para esas mujeres y su familia, mediante desarrollo de estrategias que puedan ayudarlas en el enfrentamiento del virus de la inmunodeficiencia humana/SIDA.

Palabras clave: Síndrome de inmunodeficiencia adquirida; Salud de la mujer; Prejuicio.

* Parte da dissertação "Mulheres vivenciando o estigma decorrente da Aids", apresentada à Universidade Federal do Ceará. Fortaleza (CE), Brasil.

¹ Mestre em Enfermagem. Integrante do Grupo de Pesquisa Auto-Ajuda para o Cuidado de Enfermagem. Fortaleza (CE), Brasil.

² Doutora em Enfermagem. Professora do Curso de Pós-Graduação em Enfermagem da Universidade Federal do Ceará - Fortaleza (CE), Brasil.

³ Doutora em Enfermagem. Professora do Curso de Enfermagem e do Mestrado em Saúde Coletiva da Universidade de Fortaleza - Fortaleza (CE), Brasil.

INTRODUÇÃO

A terceira década da epidemia de Síndrome da Imunodeficiência Adquirida demonstra comprometimento ascendente de indivíduos com escassos recursos financeiros, pouca escolaridade, aumento dos casos entre mulheres e entre os jovens. Percebe-se, ainda o crescimento paulatino de casos em cidades com reduzido número de habitantes. Estas situações justificam a denominação, respectivamente, de pauperização, feminização, juvenili-zação e interiorização do vírus da imunodeficiência humana/Aids no Brasil.

De modo particular, o aumento da Aids entre as mulheres é fonte de preocupação, por significar a possibilidade do comprometimento de crianças infectadas por transmissão vertical em decorrência de o vírus ser transmitido da mãe para o filho durante a gravidez, na hora do parto ou pela amamentação.

Conforme mostra a realidade, embora a epidemia de Aids tenha crescido entre as mulheres, poucos estudos têm colaborado para melhorar, em uma dimensão mais integral, o acolhimento e a assistência à mulher portadora dessa síndrome, bem como o tratamento clínico da infecção nesse grupo⁽¹⁾. Como exposto na literatura, as mulheres, especialmente as não usuárias de drogas e aquelas com único parceiro, não se percebiam vulneráveis à doença, mas, de acordo com o mostrado por dados estatísticos da última década, entre elas houve incremento de casos notificados por transmissão sexual⁽²⁾.

Somados a isso, soropositivos explicitam estigmas vivenciados em decorrência da Aids, grande parte resultante de informações que envolvem sexualidade proibida, medo do imaginário, tabus, iminência da morte, entre outros⁽³⁾. Ademais, ainda se evidenciam indivíduos contaminados rejeitados pelos serviços de saúde, privados de moradia e emprego, evitados por amigos e colegas ou impedidos de entrar em alguns países⁽⁴⁾.

Neste sentido, a Aids vem revelando a importância de se respeitar a diferença e de se questionar preconceitos, medos e tabus em face dessa diversidade. O problema da Aids não está somente na informação ou na falta dela, pois, como se pode observar, além desta estar atrelada à sexualidade, também lança desafios no campo da ciência, tecnologia, educação, gênero, classe, grupos sociais, entre outras⁽⁵⁾.

As pessoas portadoras de HIV/Aids enfrentam um conjunto de problemas específicos. Muitas têm de conviver com o estigma e a discriminação, sobretudo nos países com alta prevalência, onde o HIV atinge grande número de indivíduos. De modo geral, ao falarem do seu estado de infectado, as pessoas são reticentes e isto contribui para aumentar seus sentimentos de isolamento⁽⁶⁾.

Para o portador da doença, o diagnóstico é sempre um choque e acarreta traumas de natureza física, emocional e social. Em virtude destes, existem as mais diferentes reações. Mas a forma como vai reagir a essas mudanças vai depender de fatores diversos, entre eles sua personalidade e seu contexto social e familiar⁽⁷⁾.

Diante da descoberta do diagnóstico, a mulher com Aids

experimenta sentimentos de incerteza e insegurança. Tais sentimentos a levam a vivenciar um momento de crise.

Por se trabalhar com assistência participativa em situação de saúde-doença, o encontro com as questões relacionadas à Aids propiciou esta investigação seguida de outros propósitos deveras importantes como, por exemplo, a contribuição para o desdobramento deste tema de crucial interesse acadêmico-humanitário. Como objetivo deste ensaio, menciona-se a intenção de apreender as alterações vivenciadas pelas mulheres portadoras de Aids em decorrência da infecção.

MÉTODOS

O estudo se caracteriza como descritivo e exploratório de natureza qualitativa. Teve como cenário uma enfermaria de um hospital público de referência em doenças infecto-contagiosas do Estado do Ceará, localizado no Município de Fortaleza e foi realizado no período de dezembro de 2004 a março de 2005.

Participaram dez mulheres com Aids cujos critérios de inclusão foram: estar internada em unidade hospitalar; com idade igual ou superior a 18 anos; ter diagnóstico confirmado de Aids e ser autorizada sua participação voluntária nas diferentes etapas da pesquisa. O número de participantes foi determinado pela saturação das informações, ou seja, a repetição dos dados, além de responder as inquietações e o objetivo da investigação.

Utilizou-se a modalidade de história oral temática proposta por Meihy⁽⁸⁾ e Correa⁽⁹⁾ e para a coleta de dados usou-se a entrevista semi-estruturada e gravada. Esta modalidade oferece subsídios para que o pesquisador possa dar conta de esclarecer ou obter opinião sobre o assunto, deixando as mulheres livres para os relatos das suas experiências de vida.

O roteiro da entrevista, constou de questões norteadoras sobre a identificação pessoal, dados clínicos; descoberta do diagnóstico, convivência com a doença, alterações físicas decorrentes da infecção, sexualidade, sentimentos e situações vivenciadas. As entrevistas foram finalizadas mediante a recorrência dos dados, os quais se mostravam satisfatórios para responder aos objetivos propostos.

Para a análise de dados adotou-se o processo de transformação do relato oral para um texto escrito conforme a seqüência da revisão da entrevista; transcrição da entrevista; textualização; transcrição; e revisão pela entrevistada⁽⁸⁻⁹⁾.

Para o tratamento das informações obtidas, adotou-se o referencial metodológico de Bardin⁽¹⁰⁾, o qual descreve a análise de conteúdo como uma técnica de investigação que tem por finalidade a descrição, sistemática e quantitativa, do conteúdo manifesto da comunicação. Composta de três fases: organização e sistematização das idéias; exploração do material, correspondente à transformação sistemática dos dados brutos do texto, por recorte, agregação e enumeração, visando atingir uma representação do conteúdo ou da sua expressão e, conseqüentemente, a compreensão do texto; e tratamento dos resultados, a inferência e a interpretação. Foram analisados os depoimentos e categorizados por

inferência de conteúdos semelhantes, formulando-se as seguintes categorias: Alterações físicas; Mudanças no cotidiano e no estilo de vida; e Vivenciando a sexualidade.

A investigação ora elaborada está inserida em um projeto de pesquisa mais amplo cujo processo formal seguiu todas as normas da Comissão Nacional de Ética em Pesquisa. Inicialmente a proposta do estudo foi encaminhada ao Núcleo de Assistência, Ensino e Pesquisa de Enfermagem do referido hospital, para amplo conhecimento da equipe de Enfermagem do serviço. A seguir o projeto foi autorizado pela Direção Geral do Hospital e aprovado pelo Comitê de Ética em Pesquisa da própria instituição sob o protocolo nº 033/2004.

De todas as mulheres, obteve-se anuência e assinatura do Termo de Consentimento Livre e Esclarecido, como recomendam os preceitos legais da Resolução nº 196/96⁽¹⁾. Para manter o sigilo e o anonimato, a cada mulher atribuiu-se o nome de uma flor.

RESULTADOS

De acordo com os dados, as mulheres com Aids, participantes do estudo, seguem o perfil da epidemia, ou seja, são jovens, donas de casa, contaminadas pelos parceiros estáveis, moram em lares empobrecidos e têm pouca instrução escolar (Quadro 1). São mulheres que não se perceberam vulneráveis ao HIV, principalmente por serem fiéis e dedicadas ao lar e à família. A maioria só teve conhecimento da infecção em decorrência da descoberta da soropositividade no parceiro.

Como mostra o dia-a-dia, a convivência com a Aids provoca alterações no estilo de vida de muitas mulheres. Estas alterações podem ocorrer a partir de transformações no corpo físico, mudanças nos relacionamentos sexual e social ou em outros aspectos. Taís situações foram observadas neste estudo e são relatadas a seguir, como temas apreendidos:

Alterações físicas

No presente estudo, segundo observou-se, as alterações no corpo decorrentes da doença incomodam bastante essas

mulheres, e afetam sua auto-imagem e auto-estima. Pelos depoimentos a seguir, ratificam-se essas afirmações:

[...] percebi mudanças no meu corpo, meu corpo ficou fraco, com feridas e marcas e me sinto muito mal por isso [...] (Orquídea).

[...] só vivo doente, já perdi bastante peso e essa mudança no meu corpo me incomoda. Gostaria de retornar ao meu corpo normal [...] (Rosa).

[...] meu corpo está mudando. Fico magra e esquisita e as pessoas começam a comentar. Só sei que assim já sou rejeitada e prejudicada no trabalho [...] (Margarida).

Para essas mulheres, a situação se agrava, pois além de ter de conviver com a descoberta da Aids, a doença pode ainda vir acompanhada de mudanças físicas no corpo que as marcam e caracterizam ainda mais a doença. Ao mesmo tempo, a perda de peso as deixa mais abatidas e as manchas na pele evidenciam as marcas da Aids, a certeza da condenação.

Mudanças no cotidiano e no estilo de vida

O cotidiano das mulheres foi afetado pela descoberta da Aids. Muitas delas tiveram de largar seus empregos, restringir suas atividades no lar, deixar de fazer coisas agradáveis por causa 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 de depressão. Às vezes se sentem inúteis por não conseguirem desempenhar algumas atividades até então consideradas parte da sua rotina de vida. Pelos depoimentos a seguir pode-se compreender essas afirmações:

[...] antes do diagnóstico gostava de sair e agora não vou mais a lugar nenhum, 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. A minha vida hoje

Quadro 1. Caracterização das mulheres com Aids internadas em hospital de referência em doenças infecto-contagiosas. Fortaleza, CE, 2005.

Nome	Idade	Situação conjugal	Tempo de diagnóstico (em anos)	Categoria de exposição*	Ocupação	Motivo da internação
Rosa	28	Solteira	4	Sexual	Do lar	Furunculose
Orquídea	21	Solteira	18	Sanguínea	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	Sanguínea	Doméstica	Tuberculose
Petúnia	50	Separada	15	Sexual	Costureira	Pneumonia

*Con sidera-se no presente estudo: Sexual = Heterossexual; Sanguínea = Hemotransfusão.

está sendo uma droga, só tomando comprimidos, não tenho mais vontade de fazer nada na vida [...] (Hortência).

[...] minha vida mudou, 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 perto, é muito difícil estar num local onde as pessoas não querem a sua presença, assim prefiro ficar sozinha [...] (Papoula).

A convivência com a doença levou as mulheres a também sofrerem mudanças na condição de trabalhadoras. Observou-se afastamento do trabalho, além de limitações para executar tarefas domésticas. Tais situações constituíram um momento de profunda crise e de estresse social, e, como evidenciado, causam perdas significativas para quem sobrevive com a Aids, conforme revelam os depoimentos:

[...] depois da descoberta da doença só vivo preocupada, sei que agora posso adoecer a qualquer momento e não vou poder mais trabalhar [...] (Arisema).

[...] 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).

Observou-se, ainda, mudança no dia-a-dia quanto à vigilância constante da saúde e cuidados permanentes para a tentativa da manutenção do bem-estar. Esses cuidados constantes as deixam, muitas vezes, irritadas por se sentirem diferentes das demais pessoas que não precisam viver sob este estresse e nesta condição de ser estigmatizada por ser portadora de uma doença infecciosa.

Vivenciando a sexualidade

Quando se aborda a questão da sexualidade e as mulheres tomam conhecimento do risco de poderem transmitir a doença para outra pessoa, bem como reinfectarem-se, essa possibilidade as incomoda, levando-as a abdicarem do sexo e a qualquer tipo de relacionamento, como mostram os depoimentos:

[...] só em saber que posso transmitir a doença para outra pessoa me sinto muito mal. Por isso, depois que descobri a doença, não quis mais me relacionar com ninguém [...] (Rosa).

[...] tenho muito medo em saber que posso contaminar outras pessoas [...] (Bromélia).

[...] depois que descobri o diagnóstico não tenho mais vontade de sair com ninguém, não quero passar essa doença [...] (Margarida).

Conforme algumas mulheres informaram, elas foram orientadas quanto à prática do sexo seguro. Entretanto, referiram a desconfiança no preservativo masculino e, ainda

assim, preferiam evitar qualquer envolvimento amoroso por receio de contaminar o parceiro:

[...] fui orientada pela equipe de saúde quanto à 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).

[...] mesmo tendo sido orientada nas consultas quanto à prática de relações sexuais e medidas preventivas que posso adotar, mesmo assim, por segurança, rejeito qualquer prática sexual [...] (Hortência).

Na fala de uma das pacientes, contaminada ainda criança, há relato de desinteresse em se relacionar com alguém. Essa mulher 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).

Como observado, esta paciente se encontra muito insegura em relação ao assunto e, ao longo da entrevista, mencionou ter muito medo de contaminar outras pessoas. Segundo percebeu-se, ela não havia sido orientada quanto à prática de sexo mais seguro. Seus medos e tensões em torno do assunto são tantos que ela evita falar e expressa esses sentimentos por meio de lágrimas.

DISCUSSÃO

O diagnóstico de Aids constitui uma ameaça à preservação do corpo físico, cujas repercussões muitas vezes têm sido impossível de avaliar na profundidade e nível de implicações na vida da mulher. Conforme consta na literatura, o corpo representa uma das dimensões-chave na experiência de se viver com Aids⁽¹²⁾.

A Aids provoca sintomas variados, desde manifestações constitucionais, a exemplo de diarreia, febre e emagrecimento, entre outras doenças oportunistas. Entretanto, um dos sintomas que mais afligem os pacientes é o emagrecimento, visto como um agravamento das suas condições de saúde e prenúncio da morte⁽¹³⁾.

Ademais, as mudanças no corpo decorrentes da doença instalada geram uma série de transtornos e inseguranças, pois representam para elas a certeza do fim. É como se fosse um “definhamento” lento. Ainda no referente às alterações físicas em virtude da maioria das mulheres do estudo serem jovens, há uma preocupação com a estética do corpo, o qual, para elas, passa a fugir dos padrões exigidos pela sociedade. Há também a preocupação de que a magreza, caracterizada pelo escasso desenvolvimento adiposo subcutâneo ou perda nutricional, as identifique como portadoras de HIV/Aids.

Somada à sintomatologia da doença, a aparência física revela nas mulheres a condição de portadora do vírus. Essas alterações provocam inúmeras conseqüências, tais como a

perda do emprego, fato que contribui para a piora do quadro clínico e para conscientizar a pessoa sobre a dependência em relação aos outros para buscar a própria sobrevivência e a dos próprios filhos⁽¹⁴⁾.

Diante dos relatos em decorrência da enfermidade em face das mudanças no cotidiano e no estilo de vida, as mulheres explicam como é sua vida 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.

Além das mudanças no estilo de vida, perceberam-se mudanças no estilo de ser, nos sentimentos vivenciados. A tristeza, o desânimo, a desesperança, passam a se fazer presentes na rotina delas, levando-as ao isolamento e algumas vezes à depressão. Estes sentimentos e emoções são corroborados em um estudo com o objetivo de identificar os sentimentos vivenciados pelas mulheres portadoras de Aids após receberem a confirmação do diagnóstico⁽¹⁵⁾.

Ao falar de suas vidas antes e depois da descoberta do vírus, entre uma lágrima e outra, elas expressam os sentimentos sobre a convivência com a Aids e relataram mudanças significativas em suas vidas: deixaram de fazer atividades até então consideradas habituais e se limitam as suas rotinas em casa. Estas situações podem indicar um caminho para o autopreconceito e a limitação de habilidades e atitudes necessárias para o enfrentamento dos problemas que afetam a saúde.

O afastamento do trabalho e a discriminação a que estão expostas desencadeiam problemas, não somente de ordem econômica, mas também de natureza psicológica. Para a portadora, o trabalho simboliza uma forma de realização pessoal e de concretização de luta pela vida, momento no qual a pessoa se desliga do contexto da doença⁽¹²⁾.

Associada às diferentes perdas decorrentes da infecção, essa doença coloca as portadoras à margem da sociedade, tornando-as estigmatizadas e rotuladas de “incapazes”.

Além das diferentes situações relacionadas às mudanças no cotidiano e no estilo de vida, como a dificuldade de conviver com a doença crônica estigmatizada e incurável, a perda do emprego, o desânimo para o lazer, as atividades do lar prejudicadas, entre outras circunstâncias, as mulheres também revelaram sentimentos de medo, insegurança e revolta no seu cotidiano, conduzindo-as ao isolamento e à solidão. Esses sentimentos e valores são considerados por elas como resposta à nova realidade vivenciada nos diferentes espaços da sociedade.

A questão da sexualidade está diretamente entrelaçada à doença, por ser a causa mais frequente de transmissão e também pela culturalidade da fidelidade marital. Para algumas mulheres, o sexo era vivenciado como forma de prazer e de se sentir mulher atraente em contraposição às antigas razões culturais que consideravam o sexo como algo ligado à reprodução. Em certas épocas e culturas, o prazer era reprimido, por ser considerado pecaminoso ou moralmente condenável⁽¹⁶⁾.

Atualmente, o sexo é parte do cotidiano das pessoas, não

mais limitado apenas à concepção, pois o prazer humano independe da reprodução. Ele explora também os aspectos orgânicos, associando-se a estes os fatores biopsicossociais⁽¹⁶⁾.

Além da finalidade da reprodução e da busca do prazer sexual, a sexualidade engloba a necessidade de amor e bem-estar. Nela incluem-se o conhecer-se, como indivíduo, e as reações e sentimentos resultantes da interação com o outro.

Como evidenciado, a convivência com a doença deixa as mulheres sofridas, constrangidas e muito temerosas por se saberem capazes de transmitir a doença para outra pessoa. Ao mesmo tempo, esses sentimentos as induzem a evitar qualquer tipo de envolvimento sexual e elas preferem a abstinência sexual a transmitirem a infecção. Esse tipo de comportamento e de consciência das mulheres nos leva a pensar que a mulher desenvolve um senso crítico e tem respeito pela saúde das pessoas. Diante desta observação, a participação mais efetiva das mulheres no contexto da saúde e atuando na prevenção e na promoção da saúde poderia ser um grande avanço para a resolutividade dos problemas nos serviços públicos de saúde, principalmente os inerentes à sexualidade.

O fato de as mulheres terem sido, quase exclusivamente, contaminadas pela via sexual, as leva a sentir medo, constrangimento, e a experimentarem forte desinteresse pela atividade sexual, abstendo-se das relações⁽¹²⁾.

O medo gera uma fonte de estresse na história de vida dessas mulheres, sobretudo por interferir na sua qualidade de vida. Conseqüentemente, algumas até perdem o “apetite sexual” ou se sentem menos sensuais.

Ao se depararem com o diagnóstico de soropositivas, as mulheres se consideram vitimizadas pela Aids, por meio de um relacionamento com seus parceiros no qual se vêem inocentes, traídas e quase nunca partícipes ou cúmplices de um tipo de relacionamento. Apesar destes sentimentos, as desigualdades nas relações entre os pares as impedem de terem uma reação de revolta e de ruptura efetiva com um padrão culturalmente aceito de se relacionar com os seus companheiros⁽¹³⁾.

Entre as solteiras, há relatos do temor diante do fato de informar seu diagnóstico ao novo companheiro. Mencionam o medo de serem abandonadas em conseqüência da infecção, pois, ao decidirem ter um relacionamento amoroso, enfrentam o medo da rejeição do outro, quando este toma conhecimento do diagnóstico. Ademais, enfrentam as dificuldades relativas à negociação do uso do preservativo.

O medo de não ser aceita por seu companheiro ou mesmo ante o risco de perdê-lo induz algumas mulheres portadoras de Aids a se utilizarem de um recurso bastante usado pelo homem em relação à vida sexual: o silêncio. O não revelar sua condição de portadora constitui uma arma usada para o enfrentamento do poder masculino. Ao mesmo tempo, especialmente quando iniciam um novo relacionamento, irão enfrentar dificuldades adicionais decorrentes de resistências mútuas quanto ao uso do preservativo⁽¹³⁾.

Em corroboração a esse pensamento, acrescenta-se que compete aos enfermeiros identificar o momento apropriado e manter um canal aberto com a paciente para conversar acerca

do exercício da sua sexualidade. Para isto, cabe-lhes enfatizar o aconselhamento na escolha dos métodos anticoncepcionais, as implicações para o fato de uma relação sem preservativos e a responsabilidade social. Cabe-lhes, ainda, estimular a importância do relacionamento sexual e afetivo, contribuindo para a auto-estima e qualidade de vida⁽¹⁷⁾.

Diante do exposto, percebeu-se a necessidade de os profissionais dispensarem atenção específica a essa clientela exposta a tantos problemas, não somente pela descoberta do diagnóstico como pelas diferentes questões e aspectos que envolvem o viver com Aids. Entre esses aspectos inerentes à enfermidade está a sexualidade tão citada pelas pacientes como um motivo de estresse, a interferir na própria qualidade de vida dessas mulheres.

CONCLUSÕES

No decorrer da pesquisa evidenciou-se a relevância de se abordar e compreender as alterações vivenciadas pelas mulheres com Aids em face da doença. Desse modo, sensibilizados pela temática, os enfermeiros poderão contribuir para a melhoria da assistência de enfermagem aos portadores da infecção.

Como exposto ao longo do texto, foram captadas diferentes alterações na vida dessas mulheres, as quais estavam relacionadas, principalmente, às alterações do corpo físico, mudanças no cotidiano decorrentes de imposições para se viver melhor em face da patologia, e vivências desagradáveis quanto à questão da expressão da sexualidade.

Estes resultados permitiram, ainda, concluir que os diferentes estigmas vivenciados impediam as mulheres de viver naturalmente, livres de qualquer tipo de discriminação, porquanto este é um direito a ser respeitado, em especial

por se tratar de pessoas que já enfrentam tantos sentimentos negativos decorrentes da convivência com a infecção.

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.

Esta vergonha persegue as portadoras de Aids e exacerba seus sentimentos. Durante as entrevistas, houve momentos de muita emoção, tanto para as mulheres que estavam narrando sua experiência, quanto para a pesquisadora, que as ouvia e compartilhou com elas a situação de reviver momentos difíceis, carregados de tensão.

Diante dessa percepção, julga-se indispensável a criação de serviços que promovam um ambiente de apoio para essas mulheres e suas famílias, mediante estratégias destinadas a ajudá-las no enfrentamento dessas mudanças impostas pela Aids.

Cabe aos profissionais de saúde sensibilizarem-se em relação ao assunto, e esclarecerem essas mulheres em diferentes aspectos. Para isto, devem-lhe proporcionar um atendimento personalizado, pois as desigualdades vivenciadas por elas são diversas. Deve-se contemplar um vínculo entre cliente e profissional, de forma que a confiança permita oferecer a devida assistência, na tentativa de melhorar a qualidade de vida da paciente.

Espera-se ter alcançado a finalidade proposta neste artigo, mas outros estudos poderão esclarecer os modos de atuação dos profissionais nos serviços de saúde e como as mulheres poderiam usar seu potencial cultural e social para o enfrentamento da doença e para conquista de meios preventivos.

REFERÊNCIAS

1. Tunalá LG. Fontes cotidianas de estresse entre mulheres portadoras de HIV. *Rev Saúde Pública*. 2002;36(4 Supl): 24-31.
2. Vaz MJR, Barros SMO. Gestantes infectadas pelo HIV: caracterização e diagnósticos de enfermagem. *Acta Paul Enferm*. 2002;15(2):7-17.
3. Carvalho CML, Martins LFA, Galvão MTG. Mulheres com HIV/Aids informam conhecimento acerca da infecção. *Rev Enferm UERJ*. 2006;14(2):191-5.
4. Castilho EA. Estigma e discriminação: viva e deixe viver. *Rev Assoc Med Bras* (1992). 2002;48(3):196-7.
5. Próspero ENS, Avi GDS, Wolf A. Comportamento de profissionais do sexo frente a contaminação do HIV/AIDS. *Acta Paul Enferm*. 2000;13(N Esp Pt 2):82-6.
6. Organização das Nações Unidas. Programa Conjunto das Nações Unidas sobre HIV/Aids. *El SIDA: cuidados paliativos*. Ginebra: ONUSIDA; 2001
7. Ação Anti-AIDS. Boletim Internacional sobre prevenção e assistência à AIDS. 2004(50). Rio de Janeiro (RJ): Gráfica Reprint; 2004.
8. Meihy JCSB. Manual de história oral. São Paulo: Loyola; 1996.
9. Correa CHP. História oral: teoria e técnica. Florianópolis: Universidade Federal de Santa Catarina; 1978.
10. Bardin L. Análise de conteúdo. 3a ed. Lisboa: Edições 70; 2004.
11. Brasil. Ministério da Saúde. Conselho Nacional de Saúde. Normas de pesquisa envolvendo seres humanos - Res. CNS 196/96. *Bioética*. 1996;4(2 Supl):15-25.
12. Grimberg M. Género y VIH/SIDA: un análisis de los diferenciales de género en la experiencia de vivir con vih. *Cuad Méd Soc (Ros)*. 2000;(78):41- 54.
13. Brasil. Ministério da Saúde. Secretaria de Vigilância em Saúde. Programa Nacional de DST e Aids. Critérios de definição de casos de aids em adultos e crianças. Brasília: Ministério da Saúde; 2004.
14. Zaleski EGF. A culpa existencial do portador de HIV/AIDS: pesquisando e compreendendo seu significado [tese]. Ribeirão Preto: Escola de Enfermagem de Ribeirão Preto, Universidade de São Paulo; 2001.
15. Carvalho CML, Martins LFA, Galvão MTG. Sentimentos de mulheres portadoras de HIV/AIDS diante da percepção

- da infecção. *Nursing (São Paulo)*. 2006;8(100):1010-5.
16. Gozzo TO, Fustinoni SM, Barbieri M, Roher WM, Freitas IA. Sexualidade feminina: compreendendo seu significado. *Rev Latino-am Enfermagem*. 2000;8(3):84-90.
17. Vinhas DCS, Rezende LPR, Martins CA, Oliveira JP, Hubner-Campos RF. Amamentação: impacto provocado nas gestantes HIV positivas. *Rev Eletrônica Enferm*. 2004; 6(1):16-24.