

Fontes cotidianas de estresse entre mulheres portadoras de HIV

Daily sources of stress among HIV-positive women

Leticia Gaspar Tunala*

Núcleo de Estudos e Prevenção da Aids do Instituto de Psicologia da Universidade de São Paulo. São Paulo, SP, Brasil

Descritores

Mulheres. Síndrome de imunodeficiência adquirida. HIV. Cuidados integrais de saúde. Qualidade de vida. Saúde da mulher. Acontecimentos que mudam a vida.

Resumo

Objetivo

Categorizar e descrever as fontes de estresse cotidianas de mulheres portadoras do vírus da imunodeficiência humana (HIV).

Métodos

Foram realizadas entrevistas individuais, por meio de um questionário semi-estruturado, com uma amostra consecutiva de 150 mulheres portadoras do HIV, de julho a dezembro de 1997, no Centro de Referência e Tratamento de Doenças Sexualmente Transmissíveis e Aids (CRT DST/Aids) (Secretaria de Estado da Saúde, SP). As variáveis investigadas foram: dados demográficos, estrutura familiar, percepção de risco, sexualidade, acesso ao sistema de saúde, adesão ao tratamento, uso de álcool e drogas, evento significativo e evento estressante, sendo este o foco de discussão do artigo.

Resultados

Apenas 14% dos eventos estressantes são diretamente resultados do tratamento ou do adoecimento. Os relatos das fontes de estresse foram distribuídos nos seguintes assuntos: familiares (17%); relacionamento com o parceiro (12%); filhos (14%); enfermidade (14%); relacionamento com outras pessoas (9%); problemas financeiros (8%) e profissionais (7%); vivências de discriminação (7%); outros (4%); e não responderam (8%).

Conclusões

As fontes de estresse apresentam principalmente um conteúdo afetivo-relacional, derivadas muitas vezes do estigma associado ao HIV e, na maioria das vezes, a temas comuns a todas as mulheres. Os profissionais de saúde deveriam oferecer cuidado integral às mulheres portadoras do HIV.

Keywords

Women. Stress. Acquired immunodeficiency syndrome. HIV. Comprehensive health care. Quality of life. Women's health. Life change events.

Abstract

Objective

To categorize and describe the daily sources of stress encountered by HIV-infected women.

Methods

Using a semi-structured questionnaire, 150 interviews were conducted among HIV-infected women who attended the Reference and Treatment Center for Sexually Transmitted Diseases and Aids in the state of São Paulo, Brazil, between July and December 1997. The studied variables were: demographics, family structure, risk

Correspondência para/Correspondence to:

Leticia Gaspar Tunala
Departamento de Psicologia Social
Av. Prof. Mello Moraes, 1721, bloco D
05508-900 São Paulo, SP, Brasil
E-mail: tunasoma@usp.br

Pesquisa financiada pela Fundação de Amparo à Pesquisa do Estado de São Paulo (Fapesp – Processo nº 96/14062-0); e pela World AIDS Foundation (WAF 118/96-032 e 168/98-026).

Edição subvencionada pela Fapesp (Processo nº 00/7406-2).

*Doutoranda em Psicologia Social no Instituto de Psicologia da Universidade de São Paulo.

Parte de dissertação de mestrado apresentada ao Departamento de Psicologia Social do Instituto de Psicologia da USP, 1999.

Recebido em 22/1/2001. Reformulado em 31/8/2001. Aprovado em 1/7/2002.

perception, sexuality, access to health system, treatment compliance, drug use, and significant and stressful events. Stressful events are further discussed here.

Results

Only 14% of the stressful events are directly related to the treatment and illness itself. Sources of stress were categorized as follows: family relations (17%); partner relationship (12%); children (14%); illness (14%); non-family relationship (9%); financial (8%); professional (7%); discrimination issues (7%); others (4%); and no response (8%).

Conclusions

Stressful events are mainly related to affective/relationship sources, most often associated to the HIV stigma and mostly to women-related subjects. Health care professionals should provide integral care to HIV-infected women.

INTRODUÇÃO

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.

Estudar as fontes de estresse na vida cotidiana dos portadores do HIV foi um dos caminhos adotados para refletir sobre seu cuidado integral. Na literatura sobre estresse, foram encontradas poucas referências a estudos com a população feminina, e os estudos sobre estresse com portadores descreve o contexto norte-americano, onde a epidemia de Aids é ainda predominantemente masculina.

A tradição dos estudos sobre estresse, desde seu início, é acompanhar e descrever populações masculinas. As pesquisas sobre eventos de vida estressantes (*stressful life events*) foram muitas na década de 1970, e eles eram interpretados como fontes geradoras de desconforto físico e psicológico. Pesquisas posteriores¹⁰ identificaram importantes vieses nas escalas utilizadas. Na década seguinte, Lazarus & Folkman⁷ deram contribuição significativa ao campo, demonstrando que não são os eventos de vida em si e por si que levam ao estresse patológico: a avaliação que o indivíduo faz das situações por que passa e as diferenças ambientais, orgânicas e psicológicas têm um importante papel mediador.

Tal descoberta alterou o rumo das pesquisas nesse campo, e as fontes de estresse passaram a ser categorizadas em internas – como é caso de agentes nocivos, sentimentos ou pensamentos – ou externas, isto é, eventos que “(...) independem, muitas vezes, do mundo interno da pessoa, tais como mudança de chefia, mudanças políticas no país, acidentes e qualquer outra situação que ocorra fora do corpo e da mente da

pessoa” (Lipp,⁸ 1996). Segundo sua intensidade e permanência no tempo, podem também ser classificadas como crônicas, traumáticas ou menores.

O desenho do presente estudo foi elaborado para investigar as fontes menores, também chamadas de dificuldades diárias ou cotidianas. Kanner et al⁶ as definem como: “(...) demandas irritantes, frustrantes e disestressantes que em algum grau caracterizam as transações diárias com o meio”. (O termo disestressante é utilizado na literatura para designar a reação ruim do estresse, responsável por contribuir para que a pessoa sintase desconfortável, física ou psicologicamente).

Smith¹² sugere que tais dificuldades afetam negativamente a saúde física e mental em um grau que excede o impacto de eventos maiores.

O presente estudo tem como objetivo categorizar e descrever as fontes de estresse cotidianas relatadas pelas mulheres portadoras do HIV e levantar sugestões para melhorar seu acolhimento e atendimento em serviços especializados.

MÉTODOS

Foram analisadas as entrevistas de uma amostra consecutiva de 150 mulheres portadoras do vírus HIV, atendidas em um ambulatório de um centro de referência em DST/Aids, no período de julho a dezembro de 1997. As mulheres foram convidadas até se atingir um total de 150 participantes. As entrevistas faziam parte de um estudo maior coordenado por Paiva et al (1996).*

Foram excluídas as mulheres com idade inferior a 18 anos e com patologias graves que impedissem ou atrapalhassem a aplicação do questionário. As entrevistas foram realizadas em dias alternados, das 8h às 19h. A percentagem de recusa foi de 17%, considerando todas as mulheres convidadas, e os motivos alegados foram

*Projeto de pesquisa intitulado “Barriers to access and adherence to AIDS early care among HIV-positive women in São Paulo, Brazil, 1996”. (dados inéditos).

falta de tempo, compromisso de trabalho ou doméstico.

As mulheres responderam um questionário cujas variáveis foram sociodemográficas: idade, naturalidade da entrevistada e de seus pais, tipo e local de moradia, orientação religiosa, cor auto-referida, nível de escolaridade, profissão, renda e dependência econômica; estrutura e situação familiar, número de filhos, idades respectivas, sexo deles, local de moradia e sorologia para Aids dos filhos, estado civil e situação conjugal; percepção de risco e diagnóstico, tempo de conhecimento do diagnóstico, como adquiriu a infecção, como recebeu o resultado, por que fez o teste, para quem contou e qual apoio recebido; sexualidade, história sexual, obstétrica e contraceptiva, atividade e dificuldades na área sexual, número de parceiros, métodos contraceptivos utilizados, desejo de ter filhos, histórico de morte de filhos e de aborto, violência sexual; acesso ao sistema de saúde e percepções sobre o mesmo, motivo da opção pelo serviço público, tipo de transporte para chegar ao serviço, custo e tempo gastos, tempo de espera pelas consultas, relação médico-paciente; conhecimento e atitudes frente aos cuidados com a saúde, diferença entre HIV e Aids, conhecimento sobre os exames, contagem de CD4 e carga viral, conhecimento sobre a terapia tríplice; adesão e recomendações de prevenção secundária, percepção sobre o estado de saúde, alimentação, atividade física, sono, medicação recomendada e sua utilização; uso de álcool ou drogas como fontes de apoio, luta contra o adoecer, encaminhamento dos filhos, tipos de serviços e de apoio, conhecimento dos recursos já existentes na comunidade.

A entrevista incluiu questões abertas sobre um evento significativo, sobre o significado atribuído à palavra estressante e que outra palavra usaria como sinônimo, e, em seguida, pediu-se a descrição de um evento estressante recente.

O presente trabalho focaliza os eventos estressantes segundo a definição de Folkman.⁴ A tabulação dos dados obedeceu ao método de análise de conteúdo² no estudo de Nacarato,⁹ resultando nas seguintes categorias:

- a) relação da fonte de estresse (evento estressante) com o adoecimento e tratamento: se os eventos relatados tinham relação direta com o tratamento anti-retroviral ou o adoecer. As respostas foram classificadas em três categorias: sim, não e indefinido. Foram avaliados como sim os relatos em que havia menção direta ou indireta do HIV ou da Aids; como não, os relatos em que não havia qualquer menção a ambos; os casos catalogados como indefinido foram os que não obedeceram aos dois critérios mencionados.
- b) qualidade da fonte de estresse: os relatos foram agrupados nas categorias adoecimento; relação com fi-

lhos; relação com marido ou parceiro; relação com demais familiares; outros significativos; situação financeira; exercício da profissão; discriminação.

A tabulação de respostas foi avaliada independentemente por dois juízes, e houve consenso. Utilizou-se o SPSS – *Statistical Package for Social Sciences* – versão Windows 8.0. Foi feita análise dos fatores associados à presença de evento estressante, por meio do teste de associação, pelo qui-quadrado. O valor de p aceito para associação foi menor que 0,05, e os fatores que tiveram valores entre 0,06 e 0,09 foram considerados como tendência à associação.

RESULTADOS

A idade das mulheres variou entre 19 e 63 anos (mediana em 32 anos).

Melhores condições de atendimento e medo dos comentários de conhecidos sobre o diagnóstico fizeram com que muitas mulheres saíssem de suas cidades ou de bairros distantes para realizar o tratamento no ambulatório do centro de referência de DST e Aids. Das mulheres que viviam na capital, 75% moravam nas zonas Leste, Norte e Sul da cidade, regiões mais distantes do hospital do que, por exemplo, as zonas Oeste e Central, onde se distribuíram os 25% restantes.

Das pacientes analisadas, 3% não freqüentaram a escola; 17% estudaram até a quarta série; 43%, até a oitava série; 25%, até o terceiro colegial; 12% chegaram à formação universitária, sendo que apenas metade destas já a completou. A grande maioria das entrevistadas estava desempregada (46%) ou desenvolvendo atividade remunerada ocasionalmente (14%), 28% tinham emprego, e 12% estavam aposentadas. Muitas mulheres relataram, como motivo de dispensa, fatores ligados à soropositividade ou à doença: incompatibilidade de horários entre emprego e tratamento, principalmente nas fases mais sintomáticas da doença.

Cinco mulheres declararam renda domiciliar igual a zero. Em alguns desses casos, a sobrevivência era garantida com o auxílio de cestas-básicas fornecidas por organizações não-governamentais (ONG), amigos ou familiares. A renda familiar variou de zero a R\$ 5.000,00 por mês, com mediana em R\$ 800,00. Se calculada a renda pelo número de pessoas que vivia na casa, 25% teriam menos de R\$ 100,00 por pessoa, 50%, menos de R\$ 200,00, e 75%, menos de R\$ 400,00. Um número significativo (45%) de mulheres contribuía com pelo menos 50% da renda familiar total.

Cerca de 47% tinham parceiro fixo quando foram entrevistadas, 23% ficaram viúvas por causa da Aids

e não tinham outro parceiro, 25% não tinham parceiros, e 5% ficaram viúvas por causa da Aids e possuíam outro parceiro. A maioria delas tinha filhos (76%). O número de filhos variou de zero a sete, sendo a média de dois filhos. Cerca de 84% deles possuíam idade abaixo de 13 anos.

Aproximadamente metade da amostra tomava anti-retrovirais, e pelo menos 63% já haviam sido diagnosticadas como tendo Aids segundo os critérios vigentes.

No que se refere ao papel de cuidadoras que muitas mulheres costumam exercer, aproximadamente 76% cuidavam de alguém (de uma a nove pessoas), e 45% relataram não receber qualquer tipo de ajuda em seus afazeres. Cerca de 30% achavam difícil encontrar alguém para cuidar de seus filhos quando precisavam, e 30% não teriam quem cuidasse delas caso fosse necessário.

Das entrevistadas, 64% disseram fazer refeições que incluíam frutas, verduras e legumes todos os dias; 26%, de uma a cinco vezes na semana; e 10% relataram não fazer nenhuma refeição saudável. Cerca de 60% não faziam exercícios físicos, 24% os faziam todos os dias, e o restante os fazia com frequência de uma a cinco vezes por semana. Caminhadas, usualmente para ir ao trabalho, foi a atividade física mais citada (23%). Dessas mulheres, 64% relataram dormir bem, e 34% relataram dormir mal. Apenas 5% tomavam medicação para dormir.

Cerca de 35% afirmaram que o maior motivo de sua luta contra a doença estava em seus filhos; 19%, na vontade de viver; e o restante se dividia entre fé, trabalho e medo de morrer, entre outros. Quando solicitadas a pensar no que precisariam receber como apoio ou ajuda para melhorar a qualidade da vida, 14% responderam emprego; 8%, nada; e o restante das respostas se distribuiu entre remédios, cesta básica, apoio profissional, casa, dinheiro, amigos e outros.

Fontes de estresse

Conforme os critérios adotados, a distribuição da classificação das fontes de estresse que emergiram dos relatos sobre os eventos estressantes mostrou que 24% eram relacionadas ao fato de existir sorologia positiva para o HIV, 59% não possuíam relação com esse estado, e, em 9%, os relatos não se encaixaram rigorosamente em nenhuma das categorias, sendo classificadas como fonte indefinida.

Algumas respostas foram entendidas como particularmente representativas e foram classificadas conforme a fonte de estresse:

Assuntos relacionados aos familiares (17%)

(...) Discuti com meu cunhado. Ele me falou coisas que eu não gostei. Foi muito chato mesmo. A discussão foi por causa do filho dele, que eu cuido. Minha irmã se suicidou, e eu cuido do menino. Meu cunhado mora no quintal e às vezes ele não quer ajudar com o dinheiro. Fiquei com muita raiva, queria xingar ele, mas só conversei. Falei umas verdades bem faladas, tudo o que estava sentindo.

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

Assuntos relacionados aos parceiros (12%)

(...) Morei em Santos e me envolvi com um rapaz casado. No início tivemos relações sexuais com camisinha, mas depois eu cedi, e tivemos relações sem preservativos. Eu trouxe ele aqui para nós dois fazermos o teste. Fingi que eu não sabia. O dele deu negativo, e o meu, positivo. Aí eu falei para nos separarmos, mas ele não quis terminar. Ele não gosta de usar preservativo. Eu vejo ele de vez em quando, e nós saímos, mas com camisinha. O estresse é que nesses últimos dias ele ficou frio, distante, e eu pensei que fosse por causa da doença. Eu estou carente de tudo. Decidi que não quero que nada me atrapalhe, e esse relacionamento vai me atrapalhar. Isto tudo me faz sofrer. Eu deposei tudo nele, e nesta semana fiquei estressadíssima por causa do comportamento dele. Fiquei com vontade de abandonar tudo, de me drogar e de ir para a rua beber. Aí eu fui para o mercado, comprei umas cervejas e tomei uma atrás da outra. Tinha que fazer algo para esquecer aquele momento, e droga eu não podia usar.

Assuntos relacionados aos filhos (14%)

(...) Meu filho de um ano teve derrame pleural. Ele corria risco de vida. Ele é HIV negativo. O derrame veio em seguida de uma pneumonia, aí eles repetiram o exame de HIV, e vou saber o resultado hoje. Ficou internado vários dias e depois voltou para casa. Eu tenho uma irmã que cuidava do meu filho para mim, mas agora ela não cuida mais. Acho que ela desconfiou que sou posi-

tiva. Não tenho ninguém para cuidar dele agora. Estou muito preocupada se ele é positivo ou não. Não fiz o teste de HIV na gravidez porque a doutora não pediu durante o pré-natal. Ai não tomei remédio para evitar a transmissão do vírus. Pensava que eu ia morrer, aí quando acontece uma coisa dessas, você vê que pode ser que alguém morra antes de você. Agora estou preocupada com o trabalho. Não tem ninguém para cuidar dele. Meu chefe sabe do problema e não vai me despedir, mas vai descontar meu salário.

(...) Minha filha ficou grávida. Ela tem 15 anos. Me senti traída, mas tive que aceitar.

Assuntos relacionados diretamente ao adoecimento (14%)

(...) Fiquei chateada porque depois que comecei a tomar este remédio, Ritonavir, começou a me dar uns problemas no fígado. Meu olho está amarelo, e a urina amarela demais. O remédio me dá muita reação. Eu fiquei aborrecida e chateada. Uma hora a gente está boa e na outra a gente está com problema. Ainda bem que não estou com febre. Dessa doença, Aids, a gente espera de tudo. Não esperava ter reação, esperava que não fosse surtir nada, que fosse ficar bem. Não queria tomar o remédio, mas vim para o médico conversar.

(...) Saiu uma alergia no meu corpo. Fiquei toda manchada e com vergonha de pôr maiô para nadar. Aí a gente vem ao médico e espera o dia todo para ser atendida. Ficar aqui, a gente vê coisas que não eram para ser vistas. Mexe muito com a minha cabeça. Ver pessoas doentes é muito deprimente, mexe muito comigo.

Assuntos relacionados às finanças (9%)

(...) A falta de dinheiro. Tinha contas para vencer, e elas venceram. E eu não tinha dinheiro para pagar. Eu pedi dinheiro emprestado, mas não consegui. Aí na sexta-feira foram e cortaram a minha água. Pô, com criança pequena não dá para ficar sem água. Aí eu fui e peguei o dinheiro que era para pagar uma outra conta e paguei a água. A gente sente muita impotência.

(...) Meu apartamento é financiado pela Caixa Econômica Federal, e a prestação está dois meses atrasada. Com três meses vem a execução. Estou muito preocupada porque posso perder a casa. Aí eu não tenho para onde ir.

Assuntos relacionados a outras pessoas (9%)

(...) Foi o falecimento de um amigo que mora comigo. Fiquei muito chateada e triste. Morávamos todos juntos há cinco dias. Ele era muito otimista. Quando

eu entrei em depressão por ser HIV-positivo, ele procurou me ajudar, dizendo que a vida continuava e que ele poderia ir antes do que eu. E foi mesmo. Quando vi o nome dele no velório fiquei mais triste. Como é a vida! Foi tão de repente! Ele bebia muito e deu cirrose. Melhor se fosse eu. Ele tinha filho, não tinha o HIV, e eu já tinha até tentado me matar. Fiquei revoltada com a vida. Ele era forte. Aí fiquei querendo me cuidar para ajudar a esposa dele com a criança. Me deu uma energia para ajudá-la... Foi o que fiz. Tentei ser mais forte do que ela para dar ânimo.

(...) Tem um rapaz que mora comigo lá na casa de apoio, e ele disse que gosta muito de mim. Ele quer me beijar, ter relação comigo, mas eu gosto dele como amigo. Eu fiquei chateada. Ele me acha simpática, bonita. Estávamos conversando, aí ele fez esta proposta. Não é a primeira vez que ele faz isto. Eu não quero mais saber de homem. Me judiaram muito, apaguei dos dois maridos que tive, me espancaram. Eu só quero me dedicar ao amor à minha filha.

Assuntos relacionados à profissão (7%)

(...) Foi um problema no serviço. Não estou bem há uns dez dias. Eu trabalho para um rapaz solteiro, e a namorada dele está sem empregada. Aí ela traz roupas todos os dias para lavar. Eu não reclamo porque tenho medo de perder o emprego. Ele às vezes me dá R\$ 10,00, mas não quero esmola. Mais trabalho pelo mesmo dinheiro não dá. Estou segurando, pois tenho umas contas para pagar. Mas depois ele vai ver. Eles não sabem que sou soropositiva, e este trabalho é cômodo, porque é o único que dá para conciliar trabalho e tratamento médico.

Assuntos relacionados diretamente à discriminação (7%)

(...) Ligaram para o serviço da minha filha e disseram que eu tinha Aids e que ela poderia estar também. Aí mandaram ela embora. Eu fiquei triste porque foi por causa da minha doença. Meu muro estava levantando, e foi como um tapa. Isso machuca muito por dentro. Dói mesmo.

Uso da medicação anti-retroviral (coquetel) e baixa renda

O uso do coquetel, como esperado, interferiu na proporção de mulheres que relataram alguma fonte de estresse relacionada ao tratamento e à doença, sendo significativamente ($p=0,02$) maior entre as que usavam três ou mais medicamentos. Quando elas usavam menos que três, a frequência de relatos de uma situação estressante associada ao tratamento ou ao

adoecimento foi equivalente a das mulheres que não tomavam medicação alguma. O resultado da dosagem de linfócitos CD⁴⁺ não mostrou associação.

Outra tendência de associação encontrada foi entre o tipo da fonte de estresse e a renda mensal por morador ($p=0,07$) (Tabela). Quanto menor a renda disponível por morador, mais provavelmente a fonte de estresse citada é outra que não o tratamento e o adoecimento. A diferença entre as proporções é maior na faixa de menor renda, em particular na de zero a R\$ 100,00 mensais por morador.

Tabela - Número e percentagem de mulheres que relataram fontes de estresse associadas ao adoecimento, segundo renda mensal por morador, número de remédios da terapia tríplice ingeridos diariamente. São Paulo, jul/dez 1997.*

Variável	Fonte relacionada diretamente ao adoecimento		Total N (%)
	Sim	Não	
Renda por morador			
0-100	3 (11)	25 (89)	28 (100)
101-200	8 (28)	21 (72)	29 (100)
201-450	13 (39)	20 (61)	33 (100)
>450	8 (38)	13 (62)	21 (100)
Total	32 (29)	79 (71)	111 (100)
Número remédios - ingestão diária			
Nenhum	12 (27)	32 (73)	44 (100)
1 ou 2 remédios	7 (17)	35 (83)	42 (100)
3 ou 4 remédios	17 (46)	20 (54)	37 (100)
Total	36 (29)	87 (71)	123 (100)

Fonte: Questionário aplicado na pesquisa

*Os valores de χ^2 e p foram respectivamente 7,174 e 0,067.

Não foi encontrada nenhuma associação com as demais variáveis do estudo.

DISCUSSÃO

Como demonstram os resultados, as fontes de estresse cotidianas mais indicadas pelas mulheres entrevistadas, e que têm repercussões em sua qualidade de vida, não são necessariamente associadas ao adoecimento, ao tratamento e ao manejo clínico da doença. As situações descritas pelas mulheres como estressantes referem-se principalmente ao campo das relações humanas e afetivas. Esse fator deve ser considerado na organização do acolhimento e dos cuidados à saúde da mulher portadora, porque se sabe que a maneira de lidar com esses eventos afeta a adesão ao serviço de saúde e à medicação.⁵

Temas como discriminação, dependência, solidão e incompreensão são emergentes nos relatos. A falta de recursos pessoais e materiais para o enfrentamento de determinadas situações – como desemprego, e a conseqüente falta de dinheiro, dificuldades para obter uma alimentação de qualidade e ajuda no cuidado com os filhos – contribuiu para o aumento dos conflitos familiares, sobrecarregando muitas mulheres, uma vez que

elas se encontravam em uma posição mais vulnerável.

A soropositividade é muitas vezes utilizada nos conflitos como recurso de agressão. A agressividade, presente em atos de discriminação aberta e em discussões familiares, deve-se muitas vezes à falta de conhecimento sobre a doença por parte dos familiares, bem como pela sobrecarga emocional gerada pelo medo do adoecer ou pelo medo da perda do familiar HIV-positivo. Envolver os familiares em atividades educativas e de aconselhamento nos serviços especializados certamente beneficiaria a qualidade de vida das mulheres portadoras.

Quando decidem ter um relacionamento amoroso, enfrentam o medo da rejeição do outro, quando este passa a conhecer o diagnóstico, e depois enfrentam as dificuldades relativas à negociação do uso do preservativo.¹ Outra fonte estressante tipicamente feminina vem de seu papel de cuidadora, agravada pelo fato de muitas mulheres estarem viúvas ou sozinhas com os filhos. Este é um dos fatores que têm sido levantados como hipótese sobre a menor taxa de sobrevivência que as mulheres soropositivas apresentam em relação aos homens, uma vez que, tendo de cuidar de seus parceiros doentes, têm menos tempo para o tratamento, chegando, portanto, mais debilitadas aos serviços especializados. Além disso, deparam-se com problemas comuns da relação mãe-filho, como preocupação com seu adoecimento, medo de perdê-los e de ser contrariada nas expectativas formadas em relação a eles.

No presente estudo, os relatos relacionados à doença propriamente dita (14%) relacionam-se com a organização do atendimento nos serviços especializados e suas prioridades uma vez que neles são discutidos e enfrentados os seguintes problemas colocados pelas mulheres: efeitos colaterais de remédios, longos períodos de consultas médicas e exames, sintomas físicos e doenças oportunistas, resultados de exames importantes como o CD⁴⁺ e a carga viral, o encontro com pessoas mais debilitadas e o medo do adoecimento.

Outras inquietações freqüentes são as relacionadas ao trabalho: sobrecarga de trabalho que muitas vezes deriva da tentativa de demonstração de boa saúde para o empregador; a dificuldade em manter a produtividade na atividade que exerce por agravamentos na saúde e pelas freqüentes visitas ao serviço médico; e o medo da descoberta do diagnóstico por parte do empregador ou dos colegas, resultando em manifestações de discriminação ou até mesmo perda do emprego.

Além desses problemas, que poderiam ser classificados como aqueles decorrentes diretamente da presença do vírus e da doença, existem outros que pertencem

às dificuldades vividas em quaisquer relacionamentos e na vida cotidiana de mulheres empobrecidas.

A soropositividade e a Aids, portanto, não eliminam outras fontes de estresse e acabam por diferenciar seus portadores das outras pessoas, com estigmas como “aidético”, utilizado pela sociedade para desmerecer as pessoas que têm HIV.

Os serviços especializados e o treinamento de seus profissionais se beneficiariam de referenciais mais claros de como acolher e aconselhar essas mulheres no manejo de suas vidas, naquilo em que sua condição de portadora modifica em seu convívio social, trabalho, família, cuidado e futuro dos filhos. O foco no manejo clínico da infecção deve ser ampliado para um cuidado mais integral às mulheres portadoras.

A proposta de assistência elaborada por pesquisadores de estresse sugere uma abordagem biopsicossocial do ser humano, ampliando o olhar de uma dimensão estritamente física ou psicológica para outra mais integral.^{12,14} Vasconcellos¹⁴ (1993) defende que: “(...) o enfoque do trabalho psicológico não deve ser voltado para o vírus, mas para a unidade mente-corpo que somos e a reciprocidade de suas inter-relações. Este enfoque, porém não deve somente dirigir a prática do trabalho psicológico, mas todos os outros, introduzindo o aconselhamento com uma perspectiva de cuidado integral em todos os momentos assistenciais pelos quais o paciente passa”.

Vasconcellos¹⁴ sugere que o atendimento aos pacientes portadores do HIV deva atentar para alguns pontos, como a reestruturação da vida, a fim de que possa manter um tratamento médico, uma alimenta-

ção e exercícios físicos adequados, isto é, incorporando intervenções que promovam a saúde do portador de maneira ampla, para além do manejo específico do tratamento anti-retroviral ou da doença.

As dimensões social e relacional também devem ser atendidas. Folkman et al³ desenvolveram uma proposta de programa que inclui, entre outros itens, o desenvolvimento de habilidades de busca e recepção de apoio social (amigos, parentes, instituições, serviços da comunidade e outras), bem como da capacidade de fazer negociações nas diversas relações e de uma comunicação mais assertiva a fim de lidar com os frequentes problemas de isolamento, discriminação e desemprego.

Com base nos relatos das fontes de estresse e na reflexão anteriormente elaborada, sugerem-se algumas modificações para os serviços prestados atualmente a essas mulheres: que sejam criados ou incentivados os grupos de apoio emocional, de preferência com pessoas do mesmo sexo, em que possam ser trabalhadas as necessidades dessas mulheres não só com respeito à Aids; que um atendimento integral e mais compreensivo às portadoras inclua grupos de apoio aos familiares e aos parceiros dessas mulheres; espaços para discutir projetos de geração de renda sejam fortemente cobrados pelas participantes durante o seguimento do estudo, como, por exemplo, o treinamento de pessoas portadoras de HIV para dar palestras remuneradas sobre Aids.¹⁴

AGRADECIMENTOS

A todos os membros da equipe da pesquisa e ao apoio do Prof. Norman Hearst, do *Department of Family and Community Medicine at the University of California*, San Francisco, EUA.

REFERÊNCIAS

1. Barbosa R. Negociação sexual ou sexo negociado? Poder, gênero e sexualidade em tempos de Aids. In: Barbosa R, Parker R, organizadores. *Sexualidades pelo avesso: direitos, identidades e poder*. Rio de Janeiro: IMS/UERJ; 1999. p. 73-88.
2. Bardin L. *Análise de conteúdo*. Lisboa: Edições 70; 1977.
3. Chesney M, Folkman S, Chambers D Coping effectiveness training for men living with HIV: preliminary findings. *Internat. J STD AIDS* 1996;7(supl 2): 75-82.
4. Folkman S, Moskowitz JT, Ozer EM, Park CL. Positive meaningful events and coping in the context of HIV/AIDS. In: Gottlieb B, editor. *Coping with chronic stress*. New York: Plenum; 1995.

5. Jordan MS et al. Aderência ao tratamento anti-retroviral em Aids: revisão da literatura médica. In: Teixeira P, Paiva V, Shimma E, organizadores. *Tá difícil de engolir?* São Paulo: Nepaids; 2000. p. 7-26.
6. Kanner AD, Coyne JC, Lazarus RS. Comparison of two modes of stress measurement: daily hassles and uplifts versus major life events. *J Behav Med* 1981;4:1-39.
7. Lazarus R, Folkman S. *Stress, appraisal and coping*. New York: Springer; 1984.
8. Lipp M, organizadora. *Pesquisas sobre stress no Brasil: saúde, ocupações e grupos de risco*. São Paulo: Papyrus; 1996.
9. Nacarato AECB. Stress no idoso: efeitos diferenciais da ocupação profissional. In: Lipp M, organizadora. *Pesquisas sobre stress no Brasil: saúde, ocupações e grupos de risco*. São Paulo: Papyrus; 1996. p. 275-96.
10. Schroeder DH, Costa Jr-PT. Influence of life events stress on physical illness: substantive effects or methodological flaws? *J Pers Soc Psychol* 1984;46:853-63.
11. Selye H. *Stress: a tensão da vida*. São Paulo: Instituição Brasileira de Difusão Cultural; 1965.
12. Smith JC. *Understanding stress and coping*. Nova York: Macmillian; 1993.
13. Tunala LG. Fontes de estresse cotidianas em uma amostra de mulheres portadoras do HIV [Dissertação de mestrado]. São Paulo: Instituto de Psicologia da Universidade de São Paulo; 1999.
14. Vasconcelos E. Soropositividade e Aids: reflexões e psicoterapia. *Rev Reichiana* 1993;2:78-84.