



## ARTIGO DE PESQUISA

### O DESEJO DE SER MÃE COM A INFECÇÃO POR HIV/AIDS

*THE DESIRE TO BE A MOTHER FACING HIV/AIDS INFECTION*

*EL DESEO DE SER MADRE ANTE LA INFECCIÓN POR EL VIH / SIDA*

*Simone de Oliveira Camillo<sup>1</sup>, Liliane Oliveira Silva<sup>2</sup>, Juliane Miranda Cortes<sup>3</sup>, Fabiana Tavoraro Maiorino<sup>4</sup>*

#### RESUMO

Os objetivos desta pesquisa foi descrever o desejo de ser mãe sendo portadora do HIV e identificar seus sentimentos e percepções quanto a essa questão. Trata-se de uma pesquisa qualitativa, cujo método utilizado foi a História Oral Temática e o referencial teórico metodológico foi o Materialismo Histórico Dialético, por meio da teoria da Identidade Humana de Ciampa. A pesquisa foi realizada com a participação de uma paciente de um serviço de Reprodução Humana na região metropolitana de São Paulo em agosto de 2010. Os dados coletados foram trabalhados por meio da Análise de Conteúdo. A construção consistente das categorias, elencadas aqui como personagens de acordo com o referencial teórico foram: Personagem portadora do HIV, Personagem religiosa, Personagem mãe e Personagem profissional psicóloga. Percebeu-se que os mais diversos sentimentos emergem a partir dessa situação, havendo crítica ao modelo biomédico realizado pela Enfermagem, em que não se abrangem as questões psicossociais. Conclui-se, então, que há a necessidade de o enfermeiro e de as instituições que atendem essas mulheres repensarem e adequarem o modelo de cuidado, valorizando não somente os aspectos biológicos, mas também as dimensões psicológicas e sociais.

**Descritores:** HIV/aids; Gravidez; Identidade; Cuidado; Enfermagem.

#### ABSTRACT

The goal of this study was to describe the desire to be a mother while being HIV positive and identify feelings and perceptions regarding this issue. This is a qualitative research. The method which was used was thematic oral history, and the theoretical framework was the History Dialectical Materialism, through the theory of Human Identity by Ciampa. The research was conducted with a patient in a service for Human Reproduction in metropolitan São Paulo, in August 2010. The collected data were analyzed through content analysis. The consistent construction of categories, listed here as characters, according to the theoretical framework, were: Carrier of HIV Character, Religious Character, Mother Character and Psychologist Character. It was noticed that the most diverse feelings emerge from this situation, with critics to the biomedical model performed by the nurses, where psychosocial issues are not covered. It is concluded that there is a need for nurses and the institutions that treat these women to rethink and adequate the model of care, emphasizing not only biological, but also psychological and social dimensions.

**Keywords:** HIV/aids; Pregnancy; Identity; Care; Nursing.

#### RESUMEN

Los objetivos de este estudio fueron describir el deseo de ser madre al ser VIH positivo e identificar sus sentimientos y percepciones con respecto a este tema. Este es un método de investigación cualitativa que se utilizó la historia oral temática y el marco teórico fue el Materialismo Histórico Dialético, por medio de la teoría de la identidad humana Ciampa. La encuesta se llevó a cabo con la participación de una paciente en un servicio de Reproducción Humana en el área metropolitana de São Paulo, en agosto de 2010. Los datos recolectados fueron trabajados a través del análisis de contenido. La construcción coherente de las categorías, mencionadas anteriormente, como los personajes según el marco teórico son: Personaje Portador de VIH, Personaje Religioso, Personaje Madre, Personaje profesional de psicología. Se observó que los más diversos sentimientos surgen de esta situación, habiendo críticas al modelo biomédico realizado por la enfermería, el cual no cubre los problemas psicossociales. Se concluye que existe una necesidad de que las enfermeras y las instituciones que atienden a estas mujeres, repiensen y ajusten el modelo de atención, dándole énfasis no sólo biológico, sino en dimensiones psicológicas y sociales.

**Descriptores:** VIH/SIDA; Embarazo; Identidad; Cuidado; Enfermería.

<sup>1</sup> Enfermeira. Doutora em Ciências pelo Programa de Pós-Graduação em Infecções e Saúde Pública da Coordenação dos Institutos de Pesquisa-Secretaria de Estado de Saúde. Professora do Curso de Graduação em Enfermagem da Faculdade de Medicina da Fundação do ABC, Santo André - São Paulo, <sup>2</sup> Enfermeira. Egressa da Faculdade de Medicina da Fundação ABC- Santo André-São Paulo, <sup>3</sup> Enfermeira. Egressa da Faculdade de Medicina da Fundação ABC- Santo André-São Paulo, <sup>4</sup> Psicóloga. Mestre em Comunicação e Semiótica- Pontifícia Universidade Católica de São Paulo e Doutoranda em Filosofia da Educação pela Universidade São Paulo (USP). Professora de Ética do Curso de Psicologia da Universidade Paulista de São Paulo, São Paulo-São Paulo.

## INTRODUÇÃO

A infecção pelo Vírus da Imunodeficiência Humana (HIV) é uma preocupação mundial nos dias atuais, atingindo as mulheres principalmente em idade reprodutiva e tendo como uma de suas consequências a transmissão vertical<sup>(1)</sup>.

Segundo a estimativa de prevalência de HIV em parturientes, o número esperado de gestantes com HIV no Brasil é de aproximadamente 12 mil casos por ano. No ano de 2012, foram notificados no Brasil 7.097 casos de gestantes HIV positivas, com taxa de detecção de 2,4 por 1.000 nascidos vivos<sup>(2)</sup>.

Cerca de 5% dos casos de transmissão vertical do HIV ocorre durante o trabalho de parto propriamente dito, e os 35% restantes ocorrem intraútero, principalmente nas últimas semanas de gestação e, também, por meio do aleitamento, que representa risco adicional de transmissão de 7% a 22%<sup>(3)</sup>.

No Brasil, nota-se que a taxa de detecção de HIV em gestantes (por 1.000 nascidos vivos) segundo Unidade da Federação, apresentou uma redução de 36% (de 5,3 para 3,4 por 100.000 habitantes), entretanto com variações regionais importantes<sup>(2)</sup>.

Foram notificados ao Ministério da Saúde, de janeiro de 1983 a junho de 2006, 10.846 casos de aids em menores de 13 anos de idade devido à transmissão vertical. Este número vem sendo, cada vez mais, reduzido por meio de medidas de prevenção eficazes para evitar o risco de transmissão, tais como: o diagnóstico precoce da gestante infectada, o uso de drogas antirretrovirais, o parto cesariano programado, a suspensão do aleitamento materno, substituindo-o por leite artificial (fórmula infantil) e outros alimentos, de acordo com a idade da criança. Durante o pré-natal, toda gestante tem o direito e deve realizar o teste HIV. Quanto mais precoce o diagnóstico da infecção pelo HIV na

gestante, maiores são as chances de evitar a transmissão para o bebê<sup>(1,3)</sup>.

Com as novas técnicas de tratamento e diminuição da possibilidade de transmissão vertical, as mulheres que vivem com HIV conseguem sustentar a idealização e sonho de serem mães, mesmo sendo muitas vezes submetidas ao preconceito e ao julgamento social. Sabe-se que apesar das inúmeras transformações sociais ocorridas em relação ao papel da mulher nos dias de hoje que a maternidade continua sendo um dos aspectos tradicionais de definição da mulher<sup>(4)</sup>.

Ao agregarmos a questão da aids à maternidade, trazemos à tona questões éticas e morais. A aids é uma doença, ainda hoje, carregada de preconceito e bastante associada ao comportamento promíscuo. Sendo assim, as crenças sociais parecem impor-se contra o processo de maternidade na presença de HIV/aids, porque o imaginário social tem uma concepção idealizada de mãe<sup>(7)</sup>.

Entretanto, muitas mulheres, mesmo vivendo com o HIV, sustentam o sonho de exercer a maternidade, mesmo sabendo que vivenciarão dilemas complexos.

Estar grávida e viver com o HIV, inegavelmente, pode implicar em uma vivência de sofrimento em diferentes contextos. Em relação à sociedade, mesmo tendo passado por um processo de mudança paradigmático em relação ao papel da mulher, ainda se mantêm valores tradicionais familiares. Em relação à própria mulher que vive com o HIV, além de considerar a presença de uma doença sexualmente transmissível de caráter incurável e infeccioso associada ao processo de ser mãe, pensa-se na possibilidade de transmitir a doença para seu próprio filho, levando-a ao doloroso enfrentamento do sentimento de culpa. Portanto, sabe-se que essa etapa da vida da mulher que vive com o HIV não será tranquila, ao contrário, poderá haver muita apreensão

em relação aos riscos de contaminação do seu bebê pelo HIV<sup>(8)</sup>.

Diante da relevância do tema, interessamos saber: como é sentir desejo em ter um filho e viver com o HIV ao mesmo tempo? Quais os sentimentos e percepções apresentados diante do fato de viver com o HIV e o desejo de ser mãe?

Partimos do pressuposto de que é fundamental conhecermos a realidade da mulher que vive com o HIV e o desejo de ser mãe, por meio do conhecimento dos seus sentimentos e percepções diante dessa questão. É necessário compreendermos a visão dessa mulher, por meio de uma escuta sensível e empática, para prestarmos uma assistência de enfermagem capaz de suprir as reais necessidades dessa clientela especial.

Acreditamos que um apoio adequado e singularizado, diante das dificuldades que essas mulheres vivenciam, possa otimizar a qualidade de vida delas e de seus bebês, proporcionando a essas mulheres um cuidado de enfermagem de acordo com a complexidade humana, ou seja, embasado na compreensão e no respeito ao outro.

Sabemos que as mulheres que vivem com o HIV necessitam de amparo e de escuta, diante do preconceito social e de seus próprios sentimentos, que por muitas vezes são conflitantes e penosos, recobertos por tensão, insegurança, medo, e, portanto, são merecedoras de acolhimento e atenção por parte das equipes de saúde<sup>(9)</sup>. Dessa forma, o objetivo desta pesquisa é descrever o desejo de ser mãe vivendo com o HIV, identificando seus sentimentos e percepções quanto a essa questão.

Esperamos com este estudo trazer subsídios para que possamos prestar uma assistência de enfermagem a essas mulheres que enfatize a complexidade humana, valorizando a individualidade de cada ser.

## MÉTODO

Trata-se de uma pesquisa qualitativa. A pesquisa qualitativa baseia-se em concepções amplas, que não aceitam que o indivíduo seja estudado de maneira fragmentada, trazendo a ideia de que a compreensão da totalidade deve ser considerada não só individualmente, mas também nas inter-relações com o outro e o meio, sobretudo, a comunicação entre os sujeitos e o pesquisador. Por meio dessa modalidade de pesquisa, tem-se a possibilidade de uma compreensão, o esclarecimento dos sentidos, a valorização das palavras e o esclarecimento de aspectos diversos de uma mesma realidade<sup>(10)</sup>.

Na abordagem qualitativa encontramos diferentes possibilidades metodológicas de trabalho, porém, optamos por apresentar e discutir o método da História Oral, visto que o relato oral tem sido por muitos séculos a maior fonte humana de conservação e difusão do saber, ou seja, a maior fonte de dados da ciência em geral, podendo-se afirmar que a história oral é a fase primária para a obtenção de qualquer forma de conhecimento, seja ele científico ou não<sup>(11)</sup>.

A História Oral é o relato de um narrador sobre sua existência através do tempo, tentando reconstruir os acontecimentos que vivenciou e transmitir a experiência de vida que adquiriu. É o método mais eficaz para captar as experiências, os desejos, as identificações, assim como as emoções contidas na representação do eu<sup>(11)</sup>.

Construído em torno de pessoas, a História Oral por meio da técnica da entrevista lança a vida para dentro da própria história, e isso amplia o seu campo de ação. A História Oral dá voz aos sujeitos anônimos, permitindo a revelação de acontecimentos, experiências, mentalidades que não se encontram em documentos escritos<sup>(12)</sup>.

A História Oral pode se apresentar em três formas diferentes, dependendo do conteúdo trabalhado nas entrevistas: História Oral de Vida, História Oral Temática e Tradição Oral. História Oral de vida implica no relato de um

narrador sobre sua existência por meio do tempo; História Oral temática corresponde a uma narração mais restrita do depoente, mais direcionada a uma determinada temática, e a Tradição Oral refere-se à narrativa de fatos que o narrador presenciou ou sobre os quais detêm informações<sup>(12)</sup>.

Nesta pesquisa, utilizamos a forma de História Oral Temática, buscando com este método de entrevista, conhecer profundamente os sentimentos e percepções da mulher que vive com o HIV e o desejo de ser mãe, o que nos ajudou a identificar a realidade e seu contexto, trazendo-nos informações valiosas, para um melhor cuidado de enfermagem a essa população. Para isso utilizamos uma questão norteadora, diretamente relacionada com os objetivos propostos nesta pesquisa: como foi para você desejar ser mãe vivendo com o HIV/aids?

A entrevista foi gravada com o conhecimento e a autorização da participante da pesquisa, após a anuência e a assinatura do Termo de Consentimento Livre e Esclarecido. Antes de tal procedimento, obteve-se autorização do responsável pelo Centro de Reprodução Humana e o parecer favorável do Comitê de Ética em Pesquisa com Seres Humanos (protocolo CEP/FMABC, registrado sob o número 254/09).

Em coerência com Resolução nº 466/12, a participante foi denominada “M” para não revelar sua identificação.

A pesquisa foi realizada em agosto de 2010 em um Centro de Reprodução Humana, localizado em uma instituição de Ensino Superior na região metropolitana de São Paulo, vinculado ao Sistema Único de Saúde. Esse ambulatório possui características voltadas para procedimentos referentes à Reprodução Humana, sendo um centro de referência para pacientes portadores de doenças infectocontagiosas (HIV/aids, Hepatite B e C) que desejam ter filhos.

O estudo se deu apenas com uma mulher diante das seguintes dificuldades: o contato

com os responsáveis pelo serviço, o contato com as mulheres que vivem com o HIV, o número reduzido de sujeitos e principalmente a não aderência à pesquisa. Por vezes, notamos o desconforto por parte dessas mulheres em falar sobre o assunto. Em contrapartida, ao realizar a entrevista com a atriz social dessa pesquisa, notamos a necessidade dela em falar sobre vários aspectos que envolvem não apenas a questão do desejo da maternidade mesmo sendo infectada por HIV/aids, mas também todos os contrapontos que emergem do problema inicial: a infecção.

A riqueza dos dados fornecidos na entrevista nos deu subsídios para a realização da pesquisa e acreditamos, assim como Ciampa relata, que o singular materializa o universal na unidade do particular<sup>(13)</sup>. O que nos possibilita, por meio dos dados obtidos na entrevista, responder ao problema proposto nesse estudo.

Os dados empíricos foram trabalhados por meio da Técnica de Análise de Conteúdo. Quatro etapas foram adotadas para uma construção consistente das categorias, elencadas aqui como personagens de acordo com o referencial teórico<sup>(13,14)</sup>:

- após a transcrição na íntegra da entrevista gravada, realizou-se uma leitura dos textos a partir de uma atenção flutuante;
- por meio de nova releitura, foram grifadas palavras e frases do texto original, identificando-se as convergências e divergências na entrevista;
- após serem identificadas as convergências e divergências, as palavras e frases grifadas foram recortadas do texto original para a construção das categorias;
- após a construção das categorias, procedeu-se à discussão dos dados.

## REFERENCIAL TEÓRICO

Nesta investigação, utilizou-se como base teórica metodológica a visão paradigmática do Materialismo Histórico Dialético, no qual se situa

a Teoria de Identidade, aqui supracitada, que nos direcionou pontualmente na compreensão dos nossos objetivos.

Esse aporte teórico metodológico tem origem na escola marxista da Rússia, sendo amplamente difundida por psicólogos e sociólogos no mundo todo, tendo, por exemplo, Vygotski como um dos seus grandes representantes. Tem, inicialmente, nas obras de Marx e Engels, seu ponto de origem, pensadores que concebem a realidade como condição de existência concreta e em constante movimento (repleto de contradições e conflitos) que independem da vontade humana. E que por sua vez, determina a existência da nossa consciência em constante transformação e constituída a partir da relação com o material (aquilo que existe concreta e simbolicamente construída nas relações do homem com a natureza e com outros homens). A lógica do conhecimento nesse paradigma tem como princípio enxergar e compreender os fenômenos do mundo relacionados numa visão totalitária e que estão em permanente movimento e transformação, revelados a partir de uma leitura e interpretação dialética.

A teoria da Identidade de Ciampa encontra-se mergulhado nesse patamar teórico metodológico, pois se entende a constituição do humano a partir da dialética (relações contínuas e transformadoras do sujeito com a realidade vivida em suas múltiplas dimensões) entre seus personagens, que se interpõem, superam-se ou convivem. Não existe uma causalidade linear na constituição do sujeito humano, parte-se do princípio de que estamos em movimento e, a partir das contradições vividas, em permanente contato com outros seres humanos<sup>(13)</sup>.

Como partida para o início do estudo sobre identidade com categoria psico-sócio-histórica, Ciampa baseou-se na seguinte questão: “Quem sou eu?” para assim identificar o surgimento, desenvolvimento e transformação na realidade da vida cotidiana, pois acredita que esses fatores estão interligados. Para ele, a identidade humana é composta por um indivíduo que desempenha papéis, encara personagens em permanente

metamorfose, ou seja, uma ação constante de formação e transformação do indivíduo que ocorre em meio às condições naturais e históricas. O personagem é um momento da identidade que expressa as diversas formas que se pode assumir, particularmente, por meio dos papéis sociais atribuídos ao indivíduo - mãe, mulher, entre outros. Nessa perspectiva, é necessário ver o indivíduo não mais isolado, mas entendê-lo numa relação<sup>(13)</sup>.

## RESULTADOS E DISCUSSÃO

### Síntese da História Oral

“M” tem 36 anos, casada, psicóloga e evangélica. Anos atrás engravidou, porém sofreu uma interrupção por volta do sétimo mês e, devido a isso, seu esposo realizou um exame de tipagem sanguínea e sorologias, quando descobriu estar infectado pelo HIV e, na sequência, ela também ao realizar o exame descobriu ser portadora do vírus.

Surgiram então dúvidas em relação à origem da infecção. Não se sabia se havia adquirido o vírus com seu ex-noivo, o qual mantinha relações sexuais com outras mulheres sem utilizar métodos de prevenção, ou com seu atual companheiro, que já fora casado com outra mulher.

A partir daí, mediante a dificuldade e seus medos de ser mãe vivendo com o HIV, procurou o Centro de Reprodução, por indicação de sua médica, para realizar um tratamento com o intuito de engravidar, garantindo sua saúde e a de seu filho. Contudo, as dificuldades encontradas por ela no serviço a fizeram desistir do tratamento. Dois anos depois, engravidou naturalmente em uma viagem com o marido sem a necessidade de tratamentos reprodutivos.

Durante todo o processo, desde a descoberta até o nascimento de sua filha, passou por vários conflitos internos, os quais serão discutidos nesta pesquisa por meio dos núcleos temáticos identificados, que permearam a constituição das personagens que emergiram. De acordo com o referencial

teórico metodológico, o estudo da Identidade de Ciampa nos mostra que a identidade humana é composta por um indivíduo que desempenha papéis, encarna personagens em permanente metamorfose, tentando buscar a emancipação durante a vida<sup>(13)</sup>. No caso de “M”, fica evidente quatro personagens que compuseram sua identidade humana desde o período em que descobriu viver com o HIV, são elas: personagem que vive com o HIV, religiosa, mãe e psicóloga.

### Personagem da mulher que vive com o HIV

O HIV/aids causa impactos incalculáveis e, por mais que esses impactos sejam comuns para algumas pessoas, cada um pode experimentar sensações diferentes, conflitos internos e os mais diversos medos acerca da infecção. Entre esses aspectos conflitantes faz-se necessário estudarmos a personagem que vive com o HIV como ponto inicial, para então discutirmos as sensações que influenciaram nas demais personagens, pois “M” se metamorfoseou ao passar de uma mulher sem HIV, até então considerada “normal” perante a sociedade, para uma pessoa que vive com o vírus, o que a levou a repensar toda a dinâmica de sua vida. Vejamos a seguir os primeiros trechos citados por “M” sobre o momento em que se deparou com a infecção: “[...] quando descobri que por alguma razão fui infectada pelo HIV, e isso em mim foi... Já ouviu falar na bomba de Hiroshima? Sabe o peso da bomba? Foi exatamente o que aconteceu comigo, foi o peso da bomba de Hiroshima! [...] eu trabalho no grupo de jovens, eu sou formada, psicóloga, trabalho passando informações sobre os riscos de contágio do HIV, sabe... Eu já tenho um bom tempo de formada, então, é uma coisa que para mim era quase impossível [...] não tem um peso tão grande quanto uma condição dessa. Então, eu já quis morrer muitas vezes, mas depois o tempo passou e eu descobri que a vida é uma merda e eu quero continuar atolada nela”.

Observa-se que ela usa o termo bomba de Hiroshima para expressar o impacto da descoberta da aids no seu cotidiano, trazendo sofrimentos como: angústia e perplexidade. Afinal o diagnóstico positivo para HIV sugere pensamento de abreviação da vida, pois é uma doença que, desde sua descoberta na década de 1980, sempre foi fortemente associada à morte no imaginário das pessoas, exigindo um confronto com a própria mortalidade<sup>(15)</sup>.

Sentiu-se surpresa ao descobrir a infecção pelo HIV, pois não achava esse fato provável, isso porque ao intitular-se como uma pessoa que tem conhecimento na área estava numa posição inatingível. Porém, é importante enfatizar que não é o conhecimento que necessariamente exime alguém de ser contaminado pelo vírus, mas a utilização dos meios de prevenção<sup>(15)</sup>.

Após o primeiro impacto com o diagnóstico emergiram reflexões, angústias e dúvidas sobre a infecção e todos os aspectos desencadeados como: origem da infecção, julgamento e preconceito dos familiares e da sociedade, impacto na vida profissional, não estar incluída no padrão de normalidade para a sociedade, além de ter de carregar o peso de não ser “boa/digna” o suficiente para constituir família e, logo, engravidar, sonho esse que sempre teve.

Todos esses fatores causaram um desajuste na vida de “M”. Saber que tinha que enfrentar cada um deles não foi uma tarefa tão fácil. Por vezes pensou em desistir, mas após várias reflexões conseguiu se reorganizar e lutar pela vida, mesmo não sendo como ela gostaria, o que fica evidente ao dizer que já quis morrer, mas depois descobriu que mesmo a vida não sendo tão agradável seria preferível tentar ser feliz a abrir mão de sua única chance.

Além disso, a princípio houve um conflito em sua relação conjugal devido ao desconhecimento da origem da transmissão do vírus, ou seja, quem contraiu primeiro, como

relatados a seguir: “[...] foi uma relação muito estranha [com o marido], quando descobri que era portadora do HIV, fiquei muito abatida [...] Essa doença ela é tão pré-conceituada... que quando eu descobri que estava grávida eu olhava pro meu marido achando que ele tinha me traído e ele me olhava achando que eu tinha traído ele, foi um momento difícil, foi um momento em que a gente poderia ter se separado”.

Nota-se o sofrimento de ambos, relacionado a essa situação, havendo desconfiança, desestruturando a relação do casal, que se viu ameaçada tanto pelo vírus quanto por uma sugestiva traição. Ambos ficaram abalados, pois como todo casal tinham planos de constituir uma família e viram seus planos interrompidos.

Percebe-se que a aids provoca nas mulheres uma transformação em suas vidas, pois acarreta uma desestruturação significativa em todos os aspectos<sup>(5,6)</sup>. Contudo, é necessário aprender a conviver com a infecção para então reorganizar suas percepções e objetivos, dando, assim, continuidade ao processo de vida<sup>(15)</sup>.

Na fala a seguir, é possível identificar os distúrbios emocionais vivenciados por “M”, que como consta na literatura, ocorrem com frequência na fase inicial da descoberta da doença<sup>(14,15)</sup>. Após experimentar essas dolorosas sensações, “M” reflete sobre a importância de um acompanhamento profissional para buscar uma resolução: “A priori eu fiquei bastante abatida, depressiva, a ponto de eu perceber minha angústia e procurar auxílio... eu peguei e falei: ‘- Isso não é legal, isso tá acontecendo comigo e eu vou procurar auxílio!’”

Depois de passar por esse acompanhamento profissional ela se reorganizou e passou a entender que precisava conviver com o vírus e iniciar o tratamento. Vejamos: “Comecei a tomar a medicação... tomo essa medicação até hoje, e aí em três meses eu voltei a ser uma pessoa

normal... No momento em que eu parar a medicação, eu volto a ser aidética”.

Analisando o trecho, “M” atribui à medicação o fato de retornar ao estado de pessoa “normal”, ou seja, alguém que não possui aids. Porque o contexto social faz da pessoa que vive com o HIV alguém estereotipado pelos estigmas historicamente trazidos pela doença<sup>(16-17)</sup>. É interessante pontuarmos que o termo aidética, mencionado por “M”, não é mais mencionado pelo meio científico e acadêmico.

A terapia antirretroviral e a conscientização sobre a doença, na tentativa de desmitificá-la, tem significativa contribuição no aspecto psicoemocional dos portadores do vírus, trazendo novos esclarecimentos e esperanças<sup>(16)</sup>. No caso de “M”, sua esperança esteve baseada em não desenvolver a aids e também obter a realização de seu sonho que se concretizaria em ser mãe, que é mais bem discutido em Personagem mãe.

A sociedade sempre foi dominada por inúmeros estigmas, especialmente com relação às mulheres, marcada por limitações e tabus<sup>(5)</sup>. Esses aspectos acentuam-se ainda mais quando se trata de uma mulher infectada pelo HIV e, sobretudo, quanto ao desejo de ser mãe. O que fica explícito nas seguintes falas: “Eu sou portadora do vírus e por isso eu carrego um sofrimento. Então, eu não posso dizer para você que existe uma felicidade cem por cento na minha vida, não existe porque ter uma doença controlada, uma doença tão terrível. O preconceito em cima dessa doença é terrível [...] Tem pessoas que não têm o conhecimento. E aí você já imaginou... vou dar a mão para uma pessoa e a pessoa vira para mim e fala: ‘- Eu não vou dar a mão para você porque você tem HIV e pode passar!’ Eu estou muito bem, eu consigo conviver com esse vírus, desde que ninguém saiba [...] É horrível se sentir excluída, inferior e com certeza pelo preconceito acabaria perdendo

tudo que já conquistei, na minha vida profissional principalmente”.

Nesse trecho, “M” fala da maneira como convive com o vírus e que não se conforma por não poder revertê-lo definitivamente. “M” se vê obrigada a viver nessa condição e lidar relativamente bem com essa situação desde que ninguém saiba, evitando assim o julgamento e a condenação moral, devido ao fato de ter uma doença estigmatizada e que no imaginário social gera simbolizações acerca da transmissão do HIV <sup>(5,14,17)</sup>, o que fica evidente no trecho em que relata o medo de as pessoas não quererem cumprimentá-la no seu ambiente de trabalho.

A seguir, “M” relata uma situação em que se sentiu discriminada pelos familiares de seu marido, o que constituiu uma vivência explícita de preconceito, o que justifica a falta de conhecimento das pessoas, pois o ambiente familiar que preconiza relações de afeto, não se exclui do quadro de preconceito ao qual as pessoas portadoras do HIV se incluem. “[...] a família do meu marido apresentou, num dado momento, um preconceito, e isso criou um desconforto muito grande, muito grande mesmo...Eu estava com o meu sobrinho... e ele sempre brincou beijando a gente, sempre ficou beijando a gente... e ele dá selinho e eu dava selinho, meu marido dava selinho, até um dia que a minha sogra viu e falou que seria bom nós não termos esse tipo de contato com ele, porque nós poderíamos passar o vírus para ele através daquele selinho. Eu quis morrer de raiva, eu falei que não queria mais saber deles”.

Nota-se que por mais que a família tentasse lidar com essa situação com naturalidade existiu um momento conflituoso, tendo um predomínio do preconceito naquele cenário. Passar por isso lhe trouxe desgaste e angústia, porque ela não imaginava viver esse tipo de situação no ambiente familiar. O que justifica sua necessidade de manter em segredo sua condição, visto que se já ocorreu

preconceito por parte dos familiares, com os quais há o estabelecimento de um vínculo, socialmente seria muito pior.

O HIV e a aids são muito associados a desvios sexuais, promiscuidade e prostituição, devido a uma marca histórica dessa epidemia e segue como um aspecto enraizado do estigma, pois grande parte da população acredita que as mulheres promíscuas são as responsáveis pelo aumento nos índices de infecção feminina pelo HIV/aids <sup>(5-6,9,18)</sup>. No trecho abaixo fica claro que a própria “M” é tomada por esse preconceito: “Então eu não sei... Eu nunca fui uma prostituta, eu não uso drogas e nunca fui nenhuma vagabunda! Mas, no entanto, eu não vou dizer que nunca dormi com o meu ex-noivo durante sete anos sem usar camisinha. Ele trabalha na presidência de uma organização importante... eu dormi muito tempo com esse homem e eu sempre soube que ele me traía”.

“M” menciona dois parceiros fixos, porém em tempos distintos, eximindo-se do sentimento de que seus comportamentos estariam fora dos padrões esperados por uma mulher de respeito, evidenciando a necessidade de mostrar que o HIV/aids não era resultado de um passado de comportamentos não aceitáveis, tratando-se de uma preocupação com a autoimagem. Porém, não nega que com seu antigo parceiro as práticas de prevenção sexual não eram utilizadas, mesmo identificando os riscos, tendendo a isentá-los em função de manter a relação com o parceiro, em ocasião, devido ao *status* financeiro que ele lhe oferecia, justificado pela ênfase que ela dá aos cargos ocupados por ele. Além de tudo, ela transferiu para ele a responsabilidade com sua saúde, ao sugerir que possa ter sido ele a pessoa que lhe transmitiu a doença; pois mesmo sabendo de suas traições, supôs que ele se protegeria nessas relações, devido ao seu nível de conhecimento. Considerando, portanto, que os dois seriam inatingíveis.

Por fim, “M” em um único trecho consegue expressar e definir o impacto que o vírus representa: “[...] o vírus pra mim é como se fosse uma sombra. É uma sombra que anda com você o tempo todo; é um fantasma. Tanto é assim que eu tomo a medicação, que é uma coisa automática, entendeu?”

Para “M” o vírus representa o lado obscuro de sua vida, o lado que sempre a faz lembrar de que não está sozinha, sentindo-se perseguida, pois ele nunca irá permitir que ela seja cem por cento feliz, como ela mesma disse.

Devido à constante ameaça imposta por esse vírus de desenvolver a aids, “M” é coagida pelo medo, que involuntariamente a faz tomar as medicações, inibindo o vírus. Logo, nota-se que a personagem que vive com o HIV, a partir dos estigmas historicamente implantados na sociedade, tem sua dificuldade potencializada em relação a aceitar o seu diagnóstico e apresenta conflitos sobre a origem da infecção e a forma de lidar com o preconceito, não só da sociedade como também no ambiente familiar e até mesmo o próprio preconceito.

No trecho do discurso a seguir, ela mostra sentimentos de inferioridade e de preconceito, tanto em relação ao fato de se ver fora do padrão de beleza imposto pela sociedade, o que ela mesma acaba por concordar; quanto por ser uma pessoa que vive com o HIV. Além do preconceito que existe na sociedade em relação ao estereótipo de beleza, “M” teme a possibilidade de as pessoas terem conhecimento de sua condição, sendo dessa forma duplamente estigmatizada. “Vocês olharam bem pra minha cara? Mulher, negra, pequenininha, não sou exuberante, não tenho uma beleza que chame a atenção como a de vocês... olha que chato: sou negrinha, muito obrigada, gosto de ser negra; sou mulher muito obrigada, sou competente; se eu já sou preconceituada porque não sou uma mulher exuberante, porque quando se fala em psicóloga, conhecida, com um cargo

importante... As pessoas estão esperando olhar para mim e dizer que eu tenho tudo isso? Não! Quanto mais se souberem que sou portadora do vírus. Entenderam?”

Outro aspecto que também pode ser discutido por meio dessa fala é o fato de que “M” demonstra medo de perder tudo que já conquistou, pois, como mencionado por ela, sua dificuldade de conseguir alcançar seus objetivos na vida profissional já foi grande por ser mulher e negra e, com o surgimento da infecção pelo HIV, julgou ser uma ameaça iminente para sua carreira. Logo, o medo do preconceito fica evidenciado em momentos em que ela enfatiza que inibe a sociedade de preconceituá-la, mantendo a sua condição em segredo.

Todos esses fatores causam desajustes emocionais e desestruturam a vida de “M”, sofrendo discriminação proveniente de diferentes contextos. Fica assim evidente o enfrentamento de situações ainda não vivenciadas ou até inimagináveis por sua condição inicial, o que acarreta necessidade de apoio para tal enfrentamento.

### Personagem religiosa

A personagem religiosa é marcada como outra tentativa de entendimento da infecção por HIV/aids com uma percepção de castigo divino<sup>(16)</sup>, explícito na seguinte fala: “[...] de repente aconteceu uma coisa dessas, o que que você pensa? Deus está jogando praga em cima da gente. Não é possível! Será que a gente é Jó? Estamos passando por Jó?”

“M” identifica-se com o personagem Jó da Bíblia, provavelmente, pelo contexto da história dele. Como a Bíblia relata, Jó foi acometido por lepra, foi julgado por seus amigos, sendo excluído da sociedade, pois teve de morar fora do convívio social; perdeu filho, bens e *status*, segundo a vontade de Deus.

Por todo esse sofrimento, a aids se assemelha de fato com a história de Jó. As pessoas que tinham lepra eram exclusas da

sociedade, não tinham direito a morar na cidade, dentre outras características e, assim como já abordado, a infecção por HIV/aids é estereotipada em toda sua história<sup>(5,14,18)</sup>. A sociedade que não aceitava os leprosos “é” a mesma que exclui uma pessoa acometida pelo HIV/aids. Além disso, questiona Deus, pois ele permitiu que ela passasse por isso, assim como Jó.

Os códigos médico e religioso misturavam-se no entendimento das doenças chamadas venéreas, que eram consideradas propriamente castigos em consequência de um pecado<sup>(19)</sup>.

Mas “M” se considera uma pessoa de boa índole, que anda de acordo com os preceitos de sua religião e faz questão de enfatizar que não é uma mulher promíscua. Portanto, não se considerava uma pessoa merecedora de tal castigo. O que fica claro novamente quando ela diz: “[...] até então nós não estávamos acreditando que uma coisa dessas poderia acontecer com nós. Sabe, assim, a gente pode jogar pedra ali (apontando a vitrine) mas ninguém pode jogar pedra na nossa aqui (apontando para ela mesma). Então para nós esse tipo de problema poderia acontecer com qualquer pessoa, menos com a gente... Naquele momento, por ser evangélica, eu pensei que eu tinha um Deus, mas aquilo pra mim foi um choque porque independente de eu ser serva de Deus eu também sou uma mulher da ciência”.

Subentende-se que “M” se vê no direito de julgar o comportamento das pessoas e classificá-las como integrantes de um grupo de risco, logo, de desenvolverem HIV/aids. “M” refere não se enquadrar nesse perfil, como se o risco da infecção fosse moral, ou seja, acreditava estar protegida por sua fé, além do seu comportamento como um todo e sua formação profissional.

No princípio, apesar de ter se sentido castigada por Deus, depois de uma reorganização fica evidente que por ela se considerar uma mulher da ciência não

deposita todas os seus questionamentos na religião, mas se equilibra entre os aspectos religiosos e científicos que permeiam sua condição.

### Personagem profissional psicóloga

“M” denota à sua carreira grande importância, afinal, como dito anteriormente, ao discutirmos outras personagens, a dificuldade e o esforço para atingir seus objetivos profissionais foram imensos e, devido a esse fato, há uma supervalorização da sua profissão, fazendo com que ela equipare a importância do seu trabalho com a importância de ser mãe; o que relata durante toda a entrevista ser uma idealização. Nesse trecho percebemos esse dilema interno, inicialmente quando resolveu procurar o Centro de Reprodução, ou seja, antes de engravidar por via natural. Vejamos o trecho a seguir:

“O que tem que ficar bem claro para mim é que se fizer a fertilização posso não ter nenhum filho ou ter quatro filhos. Porque são quatro fertilizações, ou ter um e três morrerem, ou ter dois e dois morrerem, ter três e um morrer ou ter os quatro. Essa é uma decisão que eu tenho que tomar agora! Eu pensei, eu estou com 36 anos, no auge da minha carreira... que é uma coisa que eu amo, que é o meu trabalho, apenas para ser mãe, mas também não posso deixar de lado esse desejo de ser mãe por conta do trabalho, então eu tenho que dar um jeito de ter os dois”.

“M” demonstra que a maneira como essa informação é transmitida em relação ao tratamento, quanto às possibilidades, consequências e efetividade do método é transmitido, podem gerar primeiramente um grande impacto e desencadear ansiedade, visto que nessa condição precisaria conviver com a hipótese de não conseguir dar continuidade à sua carreira, que é extremamente importante para ela, ou de ter os quatro filhos infectados pelo HIV, ou até

mesmo de ter sua vida interrompida em decorrência da aids.

O trecho seguinte mostra a percepção de “M” no que diz respeito à abordagem da enfermagem: “As enfermeiras do Centro de Reprodução são muito claras nas suas colocações, mas tratam a situação de forma que não compreendem o que nós vivemos: as nossas dores, ansiedade e frustrações que naquele momento é muito grande, porque para você procurar uma fertilização *in vitro*, significa que para você aquela é a última esperança [...] Ela sabia o que estava falando, ela estava explicando o procedimento, porém, ela não conseguia compreender a minha dor e a minha necessidade naquele momento. Além disso, quando a gente chega, a gente conta a nossa história e ela não retomou mais a minha história nas outras consultas! Eles não oferecem nenhum apoio emocional”.

Segundo o relato de “M”, podemos identificar a sua percepção mediante a assistência de enfermagem, que pelo contexto mostra-se mecanicista, transmitindo as informações técnicas necessárias e realizando o atendimento de forma que não abrange todos os aspectos que permeiam o cuidado, e sim focando apenas no objetivo principal da mulher que busca o serviço, ou seja, a concepção<sup>(20,21)</sup>.

Assim, a mulher que já vive um momento extremamente delicado, em constante carga de estresse psicológico por alimentar o desejo de engravidar, de ser mãe vivendo com o HIV, passa por um momento de vulnerabilidade emocional, necessitando de apoio, amparo e orientações adequadas de acordo com as suas necessidades, portanto, um acolhimento, uma escuta efetiva, deveria estar presente no atendimento adequado e qualificado a essa população<sup>(22)</sup>.

É necessário o acolhimento ouvir essas mulheres em suas particularidades, dando a devida importância, pois, como vimos, a identidade dessa mulher é composta por vários personagens que se entrelaçam, logo, o

cuidado deve atingir as diferentes necessidades da pessoa, por isso, é preciso acolhê-las, ouvi-las e compreendê-las em suas multidimensões, considerando suas características particulares<sup>(22,23)</sup>.

Como refere “M”, sua história foi contada na primeira consulta na instituição e, após esse momento, em outras consultas, nunca mais foi tocado no assunto. Foi deixado para trás como se não existisse, mostrando o descaso e ou até mesmo o desconhecimento sobre a importância que deveria ser atribuída aos sentimentos e necessidades das mulheres, de acordo com a visão de “M”.

Quando se fala em uma instituição especializada em atender esse tipo de clientela, fica claro que os profissionais atuantes frequentemente desconhecem as reais necessidades e significados relacionados à situação vivida por essas mulheres, como se pode ver na fala a seguir: “Eu acredito que até a pessoa chegar na fase dos exames, algumas questões devem ser trabalhadas antes, como: em relação as suas dores, necessidades, ansiedades, entendeu? Para então a mulher decidir se vai seguir no tratamento ou não”.

“M” demonstra a importância de se trabalhar suas ansiedades e aflições como prioridade, porque a partir daí a mulher passa a estar em melhores condições para entender de forma mais clara as informações, para então tomar a decisão de seguir no tratamento ou não.

Podemos então perceber que esse foi um fator que contribuiu para a desistência do tratamento no Centro de Reprodução. A carência desse apoio, do amparo de suas ansiedades, dores e aflições demonstram que o trabalho da enfermagem não se dá de maneira a favorecer a qualidade do atendimento. Contudo, “M” relata ter sua profissão como base para lhe proporcionar um melhor enfrentamento a essa infecção, o que, em contrapartida, a atuação da enfermagem não foi capaz de lhe proporcionar, como dito

a seguir: “Uma coisa que me auxilia muito é o fato de eu ser psicóloga, a minha instrução, eu posso deixar claro, que ela me dá uma margem de compreensão das minhas atitudes e decisões, gigantesca! Mas será que todo mundo que tem HIV é psicólogo? Claro que não! E essas mulheres que não têm essa base, eu posso ousar dizer que com certeza não enfrentam da mesma forma essa situação. Para mim os questionamentos e o medo delas devem triplicar”.

“M” julga as mulheres que não são formadas psicólogas desfavorecidas em relação à forma de enfrentamento dos próprios conflitos e compreensão de seus sentimentos, afirmando ter enfrentado a situação de melhor maneira quando comparada às outras.

Reafirma sua opinião ao julgar incorreto o atendimento no Centro de Reprodução, onde o primeiro contato é realizado pela enfermeira, enfatizando ser o psicólogo o profissional capacitado para reconhecer as necessidades dessas mulheres. O que é afirmado na seguinte fala: “[...] o primeiro contato no Centro de Reprodução é com a enfermeira, o que já acho errado, porque pensa bem... nada contra a enfermeira, ela é necessária, mas quem tem essa especialidade de conhecer as dores do ser humano é o psicólogo, porque a gente trabalha com as dores, a gente trabalha com a emoção, nós temos uma preparação para isso. Eu não acho, perdoe-me, com todo respeito à área de vocês, a enfermeira não é a pessoa correta para fazer esse tipo de trabalho”.

“M” julga as enfermeiras do Centro de Reprodução e os profissionais da enfermagem, independentemente do gênero, incapazes de demonstrar empatia às mulheres na amplitude da necessidade em que elas se encontram, o que nos faz discursar sobre alguns aspectos importantes. Algumas pessoas desconhecem as diversas áreas nas quais a enfermagem atua, por exemplo, a Saúde Mental e Psiquiatria, que entra como disciplina

curricular e fornece na Graduação de Enfermagem uma base sobre o assunto, logo se sugere que as enfermeiras do Centro de Reprodução teriam condições de mostrar empatia e de identificar e compreender as necessidades dessas mulheres.

Outro fato que nos leva a refletir sobre a opinião de “M”, além dos já explanados, é que muitas vezes o modelo biomédico adotado nas instituições minimiza e/ou restringem as ações de enfermagem, o que leva o profissional dessa área a se adequar às demandas e condições de trabalho que lhes são impostas<sup>(21-22)</sup>.

### Personagem mãe

No aspecto biológico, a mãe possui diversas responsabilidades para com o ser gerado, tendo em vista que a gravidez e o parto representam momentos marcantes para a mulher. São períodos de grandes transformações, não só em seu organismo, mas também em seu psiquismo e em seu papel sociofamiliar<sup>(4)</sup>.

Durante a gestação, a identidade materna é construída por meio de uma imagem idealizada de si como mãe e também do bebê como filho. No período pós-parto, a identidade materna implica mudança no relacionamento consigo e com o filho, que passa de uma imagem idealizada para uma realidade concreta<sup>(7)</sup>.

Ser mãe pode ser considerado um fenômeno natural da vida que a maioria das mulheres idealizam. A possibilidade da não concretização desse sonho pode desencadear diversos tipos de sentimentos nas mulheres que têm esse desejo. Partindo desse pressuposto, podemos analisar a personagem mãe levando em conta os fatores que metamorfosearam “M”, uma mulher que ao se ver infectada pelo HIV depara-se com a possibilidade de não poder ser mãe devido ao diagnóstico de HIV/aids que invalida seus planos naturais de maternidade, os quais ela expressa nos seguintes trechos advindos da

entrevista: “E ainda quando a médica falou que eu não podia ter filho para mim... foi a segunda bomba de Hiroshima, porque eu sempre tive esse desejo de ser mãe...o papel de ser mãe para nós mulheres é algo natural da vida, algo essencial para nós, isso nos completa, traz sentido[...] então, pra mim foi uma realização estar grávida, mas antes disso acontecer foi uma frustração durante uns dois anos, enquanto foi dado para mim que era quase que impossível”.

Notamos que “M” depositou todas as suas expectativas de vida em ser mãe, em ter seu próprio filho.

Ao analisar o contexto histórico, observamos que apesar de o papel da mulher estar mudando radicalmente ao longo do tempo, percebem-se traços de um funcionamento tradicional, ou seja, no mundo atual, as mulheres em geral ainda caracterizam a gestação como um estado sagrado, no qual desenvolve um importante papel de procriação<sup>(8)</sup>.

Além desse contexto, querer ter filhos é um desejo que pode ocorrer por diversas razões, sejam elas para dar sentido à vida, por razões religiosas ou até mesmo para a construção da sua identidade feminina<sup>(15)</sup>.

No trecho do discurso de “M” também percebemos que a dor da frustração de não poder ser mãe parece ser tão grande quanto o impacto que a doença causou em sua vida. Paralelo ao forte significado da maternidade para a mulher infectada, há evidências de que nem sua condição de soropositividade para o HIV, nem a possibilidade de transmissão do vírus ao feto, determinam sua decisão de interromper a gestação ou de não levá-la a termo<sup>(4,7)</sup>. “Eu e meu marido temos o hábito de uma vez por ano fazer uma lua de mel... Engravidar! Na mesma hora, eu me preocupei [...] é complicado uma mulher ter o desejo de ser mãe, mas não saber se é o momento dela ser ou não [...] A gravidez quando foi descoberta, eu fui a única pessoa que entrou em desespero, por incrível que pareça”.

Para “M”, aceitar a ideia do próprio diagnóstico já foi difícil, e após passar por todo esse processo de conformação e compreensão em relação à sua condição, teve de buscar forças para poder continuar a viver e lidar com a gravidez. Precisou enfrentar o medo, relacionado à possibilidade da infecção vertical, ou seja, teve de lidar com a possibilidade de transmitir o vírus da aids ao filho que estava gerando, isso se justifica a partir da literatura, a qual indica que na maioria dos casos a transmissão ocorre na gestação e com maior frequência durante o trabalho de parto<sup>(7,8)</sup>.

Para “M”, viver com o HIV, tolerar a presença do vírus, não é uma tarefa fácil. Porém, diante do fato de estar grávida e vivendo com o HIV, as questões ficam mais difíceis ainda, o que justifica o trecho em que “M” diz não saber se é o momento certo ou não de engravidar, afinal, viver com o HIV e querer ser mãe trazem reflexões em relação não somente ao seu desejo, mas, ao mesmo tempo, sobre a responsabilidade da possibilidade de que o filho nasça com o vírus.

O processo gestacional tende a ser uma experiência baseada em medos, trazendo tensão e insegurança, tanto em relação à transmissão do HIV quanto à utilização das medicações, que apresentam potencial para deformidade do feto, temendo dessa maneira pelo sofrimento do filho em relação a todos os fatores estressantes aliados à infecção pelo HIV<sup>(7)</sup>. “Eu senti muito medo quando engravidei, a preocupação é gigante, muito mesmo. Mas não só medo em relação à doença, mas em relação às medicações que nós tomamos, quanto ao risco de deformação do bebê e medo do bebê nascer com HIV [...]”.

Percebe-se que ao mesmo tempo em que havia o medo da deformação do bebê havia também um incentivo para a utilização do medicamento, relacionado à questão da redução da possibilidade de transmissão vertical. Porém, ela apresenta um medo com

relação às medicações, tratando-as como um potencial de risco para malformações do feto. No entanto, essas medicações na realidade reduzem o risco de transmissão e complicações pelo HIV. Os medicamentos antiretrovirais eram o incentivo para as mulheres para reduzir as possibilidades de transmissão, além de seus esforços para manterem uma boa qualidade de vida <sup>(20)</sup>. Entretanto, apesar das limitações farmacológicas, “M” demonstra-se renovada com o nascimento de seu filho, que vem ao mundo sem o HIV. Eis o trecho do discurso que demonstra claramente essa ideia: “Ser mãe foi o renascer novamente sem o vírus do HIV”.

Ter concretizado a maternidade e, melhor ainda, ter uma criança sem malformações e sem HIV trouxe para “M” a esperança para a concretização de uma nova vida. Entretanto, nem sempre foi assim, vejamos o trecho do discurso de “M”, a seguir: “[...] há três anos, se eu tivesse que conversar com vocês, eu estaria aqui largada no chão debruçada em lágrimas. Eu era uma pessoa muito depressiva, eu me meti de cara no serviço, até mesmo porque eu precisava suprir as minhas necessidades e as minhas frustrações de querer ser mãe e não conseguir, e eu precisava colocar alguma coisa no lugar para eu poder continuar vivendo [...]”.

Assim como “M”, estudos revelam que a maioria das mulheres apresenta distúrbios emocionais na fase inicial de descoberta da doença; quando enfrentam a dolorosa realidade, medos e aflições, sendo o principal distúrbio emocional a depressão <sup>(8,9,15)</sup>, que ocorre devido à ausência de suporte afetivo, de esclarecimentos, de compreensão dos familiares, do medo do preconceito, com conseqüente inconformidade sobre a doença <sup>(14,15)</sup>.

“M” enfrentou, a princípio, a doença por meio da fuga, que ocorre quando o indivíduo sai da situação ou toma outras medidas que limite a chegada da informação, isso é

demonstrado no trecho em que ela refere ter dado foco ao trabalho, tentando ao máximo não pensar sobre o assunto, canalizando, dessa maneira, seus pensamentos para outras coisas que não fosse o fato de ela estar infectada pelo HIV. Entretanto, foi com a maternidade que “M” encontrou sua satisfação e realização como um ser vivente no mundo, a partir do nascimento de seu filho, havendo uma reconstrução de seu projeto de vida, com maiores perspectivas de futuro, conferindo significado à sua vida.

Seu filho representa a luta contra o HIV/aids, a motivação e esperança da continuidade da vida. Assim, a projeção que ela faz para o filho, em relação as suas expectativas, demonstra uma reorganização, que de tão expressiva conota-se como uma libertação do vírus, como ela mesma diz, o renascimento. Entretanto, “M” salienta sua preocupação em se cuidar, em manter a qualidade de vida, em centralizar seus esforços para prolongá-la ao máximo. Ela luta pela manutenção de sua saúde e assim ter a possibilidade de cuidar de seu filho. Eis o trecho do discurso que nos diz a respeito: “No entanto, tem que ficar claro que eu não deixo de me cuidar, sempre tomo os medicamentos e que eu morro de medo até mesmo de pegar um resfriado. Eu tenho o vírus, me cuido muito mais do que eu me cuidava antes, porque hoje eu tenho meu filho e, falando disso, fico até com lágrimas nos olhos, porque eu não posso pegar qualquer tipo de doença. Eu olho para meu filho e eu sei que eu tenho que me cuidar, fazer o máximo para que eu tenha saúde, para que ele tenha saúde e para que ele cresça bem [...]”.

Fica evidente que “M” vive intensamente a responsabilidade da manutenção de sua saúde, afinal, para ela o filho tem um significado vital, sendo a principal razão para que ela lute contra o vírus, focalizando todas as suas expectativas e atenção na sua capacidade de ser uma ótima mãe.

A partir dos medicamentos que utiliza, “M” acalenta a esperança de uma vida longa, sem a manifestação da doença e com a possibilidade da realização de seus sonhos futuros, já que se teve a impressão de que ela tem o filho como foco, como seu plano de vida. Dessa forma, percebe-se que “M” sente-se como se fosse a única pessoa capaz de cuidar da melhor maneira de seu filho, definindo-se como fundamental. “Eu sei que é egoísmo, mas a minha presença é fundamental para meu filho”.

Diante disso, a ideia de sua morte é aterrorizante: “[...]Hoje eu posso estar bem, mas se eu tiver o mínimo de descuido eu posso morrer. O meu sofrimento, eu acho, que ele tem um peso muito grande... Um filho é uma responsabilidade muito grande [...] Ainda tenho medo de morrer e não ver meu filho crescer, é uma preocupação que vem todos os dias, mas não é somente em virtude do HIV, mas por qualquer outra situação... O meu medo é o que vai ser do meu filho no momento em que eu faltar”.

“M” deixa evidente que sente medo da morte. O medo é a resposta psicológica mais frequente dos seres humanos diante da morte; é universal e atinge a todos, independentemente da idade, sexo ou religião, porém sua intensidade pode variar dependendo das circunstâncias, o que fica claro nos trechos anteriores, quando “M” diz que pode morrer de um dia para o outro se tiver o mínimo de descuido.

Dessa forma, percebe-se que “M” reflete muito sobre a possibilidade de morrer em decorrência da aids, tendo assim seu tempo limitado para acompanhar o crescimento e o futuro do filho. Devido a tal medo, “M” tem o máximo de cuidado, afinal, ela enfatiza a responsabilidade de ter um filho para criar e que ele sofrerá muito com a ausência dela.

É importante pontuarmos também que ao tornar-se mãe “M” passa a refletir a vida

com outro olhar, valorizando o que antes não parecia ter sentido.

Como pudemos ver, a personagem mãe é marcada pelo seu desejo, como mulher, de ser mãe, ao mesmo tempo em que vários momentos coloca em dúvida sua vontade mediante a problemática vivida. Dessa forma, podemos elencar sentimentos recorrentes no discurso da entrevista como: frustração, ansiedade, medo e angústia.

Nota-se que ao realizar seu desejo de ser mãe, suas frustrações passam a ser o medo exacerbado da morte, tendo a possibilidade da interrupção definitiva do vínculo entre mãe e filho, que é manifestado de forma muito explícita e, nesse caso, representa o elo para a vida.

## CONSIDERAÇÕES FINAIS

Inicialmente é importante resgatar que a mola propulsora para a realização do presente estudo foi a necessidade de descrever o desejo de ser mãe vivendo com o HIV e identificar por meio dessa descrição os sentimentos e percepções quanto à essa questão.

Após seu término, o estudo responde aos objetivos propostos, mostrando que por meio do estudo dos personagens (mulher que vive com o HIV, religiosa, mãe e profissional psicóloga), pode-se compreender a identidade da entrevistada, que se metamorfoseou ao longo da construção da sua vontade e desejo de tornar-se mãe, mesmo vivendo com o HIV. Concebemos, por meio do referencial de Ciampa, que o estudo da identidade dessa entrevistada, representado singularmente nessa pesquisa, extrapola essa dimensão, uma vez que o sujeito faz parte do social, ou seja, o indivíduo faz parte da sociedade, assim como a sociedade é representada pelo sujeito. Dessa forma, consideramo-la como porta-voz das mulheres nessa mesma situação.

Percebeu-se que o período de descoberta da doença, mostra-se como um

marco na vida dessas mulheres, que antes eram tidas como “normais” e a partir do diagnóstico expressam sentimentos de revolta, inconformidade e desespero, com a necessidade de lidar com essa nova realidade, associando a causa da infecção como uma punição.

Um dos principais fatores encontrados que trazem desajuste emocional é o medo do preconceito da sociedade, além do autopreconceito. Essa situação pode muitas vezes ser acompanhada por um quadro de depressão. Entretanto, há a esperança de um futuro melhor e da possibilidade de cura, isso porque a gravidez pode trazer um novo significado de vida, pois a maternidade significa o renascer sem o HIV.

Em virtude dessas particularidades, faz-se necessário um modelo de assistência que valorize os sentimentos expressos por mulheres que se encontram nessa situação. Pois, como mostrado no estudo, muitas vezes o cuidado de enfermagem esperado não é aquele que se apresenta, começando pela forma de abordagem no atendimento, que resulta em um aumento de ansiedade, além da forma mecanicista que geralmente é exercida, levando a indecisões em relação ao tratamento para a concepção, além da falta de atenção ou até mesmo descaso em relação aos sentimentos, aflições, dores e medos.

A partir desse contexto, os pacientes podem ter uma visão errônea da enfermagem, classificando o profissional como incapacitado para desempenhar esse papel, que frequentemente é atribuído ao psicólogo.

Logo, conclui-se que os enfermeiros frequentemente desconhecem as necessidades e significados relacionados ao evento, o que talvez se deva ao fato de que muitos serviços de saúde designados ao atendimento dessas mulheres ainda não conseguiram desenvolver um trabalho efetivo de auxílio e assistência.

Com base em estudos, pode-se sugerir que a falta de atenção ou até mesmo o descaso relacionado aos aspectos emocionais

podem estar vinculados à ideologia que molda as práticas dos profissionais que necessitam se libertar desses preconceitos para atender a mulher como ela é, e não como deveria ser, pois essa forma de conceber o sujeito distancia os profissionais de levarem em conta os reais sentimentos maternos das mulheres que vivem com o HIV.

Em virtude do modelo biomédico imposto aos profissionais, eles apresentam dificuldades ou não identificam as reais necessidades dessa clientela, minimizando e/ou restringindo as ações de enfermagem, devendo o profissional se adequar às condições de trabalho que lhes são impostas.

Por fim, a entrevista realizada permite entender que essa população ainda não é assistida de forma efetiva em seus aspectos psicológicos. Esses resultados poderão ser utilizados por instituições e profissionais enfermeiros para repensar, adequar e aprimorar o cuidado, trazendo benefícios a essa população.

Temos clareza que esse tema exige reflexão e não se esgota com este trabalho. Dessa forma, seria interessante buscarmos estudar a percepção do profissional de enfermagem quanto a essa temática, no sentido de conhecermos o que de fato tem sido significativo em seu aprendizado, com a finalidade de aprofundar os resultados apresentados nesta pesquisa.

Por fim, acreditamos que os resultados desta pesquisa não são generalizáveis. A realidade do campo de estudo em questão é singular, apresentando características próprias no processo do cuidar, sendo, portanto, uma limitação do estudo.

## REFERÊNCIAS

- 1- Ministério da Saúde (BR). Coordenação Nacional de DST/AIDS [internet]. 2010 [acesso em 2010 dez 10]. Disponível em: <http://www.aids.gov.br/>
- 2- Ministério da Saúde (BR). Transmissão vertical do HIV e Sífilis [Internet]. 2014

[acesso em 2015 abr 13]. Disponível em: [http://www.aids.gov.br/sites/default/files/anejos/publicacao/2014/56610/folder\\_transmissao\\_vertical\\_hiv\\_sifilis\\_web\\_pd\\_60085.pdf](http://www.aids.gov.br/sites/default/files/anejos/publicacao/2014/56610/folder_transmissao_vertical_hiv_sifilis_web_pd_60085.pdf)

3- Ministério da Saúde (BR). Boletim Epidemiológico-Aids e DST. HIV em Gestantes [Internet]. 2014 [acesso em 2014 jan 6]. Disponível em:

[http://bvsmis.saude.gov.br/bvs/periodicos/boletim\\_epidemiologico\\_aids\\_dst\\_v7\\_n1.pdf](http://bvsmis.saude.gov.br/bvs/periodicos/boletim_epidemiologico_aids_dst_v7_n1.pdf)

4- Vasconcelos SG, Galvão MTG, Paiva SS, Almeida PC, Pagliuca LMF. Comunicação mãe-filho durante amamentação natural e artificial na era aids. *Rev. Rene*. 2010; 11(4):103-109.

5- Kawagoe J, Chaves LC, Fonseca FLA, Filipini R, Blake MDT, Camillo SO. As dificuldades de adaptação do convívio social de pacientes portadores de HIV/AIDS. *Rev. bras. crescimento desenvolv. Hum*. 2012; 22(1):93-97.

6- Gomes AMT, Silva EMP, Oliveira DC. Representações sociais da AIDS para pessoas que vivem com HIV e suas interfaces cotidianas. *Rev Latinoam Enferm*. 2011; 19(3):1-8.

7- Santos WS, Medeiros M, Munari DB, Oliveira NF, Machado ARM. A gravidez e a maternidade na vida de mulheres após o diagnóstico do HIV/AIDS. *Cienc Cuid Saude* 2012; 11(2):250-258.

8- Sanders LB. Sexual Behaviors and Practices of Women Living With HIV in Relation to Pregnancy. *JJ Assoc Nurses AIDS Care* 2009; 20(1):62-8.

9- Cartaxo CMB, Nascimento CAD, Diniz CMM, Silva IF, Araujo DRP, Gestantes portadoras de HIV/AIDS: Aspectos psicológicos sobre a prevenção da transmissão vertical. *Estudos de Psicologia* 2013; 18(3):419-427.

10- Matheus MCC, Fustinoni SM. Pesquisa Qualitativa em Enfermagem. São Paulo: Livraria Médica Paulista Editora; 2006.

11- Queiroz MI. Relatos orais: Do indivisível ao divisível - *Experimentos com histórias de vida (Itália-Brasil)*. São Paulo: Vértice; 1988.

12- Matos JS, Senna AK. História Oral como fonte: problemas e métodos. *Historiæ* 2011; 2(1):95-108.

13- Ciampa AC. Identidade. *Psicologia Social: o homem em movimento*. São Paulo: Brasiliense, 1987.

14- Bardin L. Análise de conteúdo. 7ª ed. Lisboa: Edições 70; 2011.

15- Camillo SO. Compreensão do ensino da Síndrome de Imunodeficiência Adquirida na perspectiva dos docentes de graduação em enfermagem sob o olhar do pensamento complexo [tese]. São Paulo (SP): Programa de Pós-Graduação em Ciências, Coordenadoria de Controle de Doenças, Secretaria de Estado da Saúde de São Paulo; 2012.

16- Machado AG, Padoim SM, Paula CC, Viera LB, Carmo DRP. Análise compreensiva dos significados de estar gestante e ter HIV/AIDS. *Rev. Rene*. 2010; 11(2):79-85.

17- Seidl EMF, Ribeiro TRA, Galinkin AL. Opiniões de jovens universitários sobre pessoas com HIV/AIDS: um estudo exploratório sobre preconceito. *Psico USF*. 2010; 15(1):103-112.

18- Caillods F, Kelly MJ, Tournier B. HIV e SIDA: desafios e abordagens do setor da educação. guia sumário do IPE para os planejadores [Internet]. 2009 [acesso em 2008 dez 1]; 1(1):4-46. Disponível em: <http://unesdoc.unesco.org/images/0018/001804/180406por.pdf>

19- Unesco. Oficina Internacional de Educação/IBE-UNESCO. Manual para a integração da educação sobre VIH e SIDA nos currículos oficiais [Internet]. 2009 [acesso em 2009 dez 1]. Disponível em: [http://www.ibe.unesco.org/fileadmin/user\\_upload/HIV\\_and\\_AIDS/Manual/manual\\_por\\_v1\\_2009.pdf](http://www.ibe.unesco.org/fileadmin/user_upload/HIV_and_AIDS/Manual/manual_por_v1_2009.pdf)

20- Ackermann D. O estigma relacionado ao hiv e à aids que desafia comunidades de fé: uma resposta teológica feminista. *Estudos Teológicos*. 2013; 53(2):350-362 .

21- Zimmermann JB, HB Souza PB, Pena DMF, Pereira MP, Nunes TR, Oliveira PL. Rastreamento da infecção pelo vírus da imunodeficiência humana no momento do parto. Rev Bras Ginecol Obstet. 2011; 33(4):170-5.

22- Camillo SO, Nóbrega MPSS, Théó NC. Percepções do graduando de enfermagem sobre a importância do ato de ouvir na prática assistencial. Rev Esc Enferm USP. 2010; 44(1):99-106.

23- Camillo SO, Maiorino FT. A importância da escuta no cuidado de enfermagem. Cogitare Enferm. 2012; 17(3):549-55.

**Recebido em:** 26/01/2014

**Versão final reapresentada em:** 21/04/2014

**Aprovado em:** 21/04/2015

#### **Endereço de correspondência**

Simone de Oliveira Camillo  
Av. Príncipe de Galés, 821 - Vila Príncipe de Gales,  
Santo André - SP, 09060-650  
E-mail: simone\_camillo@ig.com.br