

Representações sociais de mulheres frente a descoberta do diagnóstico do HIV

Women social representations in face to HIV diagnosis disclosure

Mujeres de las representaciones sociales cara a diagnóstico de VIH del descubrimiento

Ana Luiza de Souza Faria Lobo¹; Amuzza Aylla Pereira dos Santos²; Laura Maria Tenório Ribeiro Pinto³; Sueli Terezinha Cruz Rodrigues⁴; Larissa Jucá Dantas Barros⁵; Marília Gabriela Teixeira Lima⁶

Como citar este artigo:

Lobo ALSF; Santos AAP; Pinto LMTR; et al. Representações sociais de mulheres frente a descoberta do diagnóstico do HIV. Rev Fund Care Online. 2018 abr/jun; 10(2):334-342. DOI: <http://dx.doi.org/10.9789/2175-5361.2018.v10i2.334-342>

ABSTRACT

Objective: The study's goal has been to describe the social representations of women while facing their HIV diagnosis disclosure. **Methods:** It is a descriptive-exploratory study with a qualitative approach, which was carried out with 21 participating women who were in two referral centers for people bearing HIV/AIDS. Data were collected from May to June 2016. It was used the Social Representation Theory as theoretical basis, and the data were analyzed using the Content Analysis technique based upon the Bardin perspective. **Results:** It has been demonstrated the social representations of women regarding to the discovery of HIV diagnosis. The diagnosis of HIV is received with great impact by the woman who shows different feelings at that time, such as anxiety, fear, sadness, fear, surprise, incredulity, injustice and shame. **Conclusion:** There is a complex social representation that creates impact on the way of life and living of women bearing HIV, such as guilt, isolation, stigmatization and prejudice.

Descriptors: Pregnancy; HIV; Nursing.

¹ Acadêmica de Enfermagem da Escola de Enfermagem e farmácia da Universidade Federal de Alagoas. Maceió, Alagoas, Brasil. E-mail: ana_lobo@gmail.com.

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

³ Mestranda do Programa de Pós-Graduação em Enfermagem da UFAL. Maceió, Alagoas, Brasil. E-mail: lauratenorio@hotmail.com.

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

⁵ Acadêmica de Enfermagem da Escola de Enfermagem e farmácia da Universidade Federal de Alagoas. Maceió, Alagoas, Brasil. larissa_jdb@hotmail.com.

⁶ Acadêmica de Enfermagem da Escola de Enfermagem e farmácia da Universidade Federal de Alagoas. Maceió, Alagoas, Brasil. E-mail: mariliagabriela0305@hotmail.com.

RESUMO

Objetivo: descrever as representações sociais de mulheres diante do recebimento do diagnóstico de HIV. **Método:** Estudo descritivo, exploratório com abordagem qualitativa, realizado com 21 mulheres que se encontravam em dois centros de referência para pessoas que vivem com HIV/aids. Os dados foram coletados de maio a junho de 2016. Utilizou-se como referencial teórico a Teoria das Representações Sociais, e os dados foram analisados por meio da técnica de análise de conteúdo na perspectiva de Bardin. **Resultados:** Demonstraram as representações sociais das mulheres frente à descoberta do diagnóstico do HIV. O diagnóstico do HIV é recebido com grande impacto pela mulher que apresenta sentimentos distintos no momento da descoberta, como: angústia, medo, tristeza, terror, surpresa, incredibilidade, injustiça e vergonha. **Conclusão:** Existe uma complexa representação social que gera impacto no modo de viver e conviver das mulheres que vivem com HIV, como a culpabilização, isolamento, estigmatização e preconceito. **Descritores:** Gravidez; HIV; Enfermagem

RESUMEN

Objetivo: describir las representaciones sociales de las mujeres a ser diagnosticados con HIV. **Método:** estudio cualitativo descriptivo, exploratorio, con 21 mujeres que no tuvieron mayor en dos centros de referencia para las personas que viven con el VIH / SIDA. Los datos fueron recolectados entre mayo y junio de 2016. Se utilizó como referencia teórica de la teoría de la Representación Social, y la fecha se analizaron mediante la técnica de análisis de contenido de Bardin perspectiva. **Resultados:** Demostrado las representaciones sociales de las mujeres con respecto al descubrimiento de diagnóstico de VIH. El diagnóstico de VIH es recibido con gran impacto para la mujer que tiene diferentes sentimientos en el momento del descubrimiento, como la ansiedad, el miedo, la tristeza, el miedo, la sorpresa, la incredulidad, la injusticia y la vergüenza. **Conclusión:** Hay un complejo de la representación social crea Que impacto en la forma de vida y la vida de las mujeres que viven con el VIH, como la culpa, aislamiento, estigmatización y prejudice. **Descriptor:** Embarazo; VIH; Enfermería.

INTRODUÇÃO

O HIV é um retrovírus que causa no organismo uma disfunção imunológica progressiva, principalmente pelo declínio dos níveis de linfócitos T CD4. Salienta-se estes linfócitos pela defesa do organismo, a partir do momento que são atingidos, deixam o indivíduo vulnerável a outras infecções e doenças oportunistas, as quais aproveitam-se do sistema imune enfraquecido para se manifestar, nesse contexto, o HIV pode ocasionar a Síndrome da Imunodeficiência Humana (AIDS).¹

O período de infecção pelo HIV até a manifestação da AIDS pode durar alguns anos, geralmente o portador do vírus encontra-se assintomático, porém, a partir do momento em que ele descobre a soropositividade para o vírus pode apresentar importantes transtornos no âmbito psicossocial.²

Estima-se que existam 35 milhões de pessoas vivendo com o HIV/AIDS em todo o mundo. Desde o início da epidemia da AIDS no Brasil em 1980, observou-se sua rápida expansão, que antigamente era concentrada em populações

vulneráveis como usuários de drogas injetáveis, profissionais do sexo, gays, travestis e transexuais. Porém, ao longo dos anos tem se observado uma progressiva mudança em seu perfil epidemiológico com acometimento crescente de heterossexuais, mulheres, indivíduos de baixa renda e idosos.^{3,4}

Segundo Furtado et al, 2016, a AIDS vem se configurando como um dos maiores problemas de saúde pública em todo o mundo devido seu caráter danoso, heterogêneo e instável.⁵ Ainda, Araújo et al (2014), corrobora com enunciado supracitado e acrescenta que o HIV/AIDS tornou-se a primeira pandemia moderna com instabilidade e volatilidade, apresentando características essenciais, agindo em diversos grupos sociais e classes econômicas, afetando todos os continentes habitados.⁶ Devido a essas características, tem se observado atualmente uma alteração na tendência do padrão de infecção da doença, com interiorização, pauperização e feminização.

De acordo com o Boletim Epidemiológico de HIV/AIDS do ano de 2015, no Brasil, desde o início da epidemia de AIDS em 1980 até junho de 2015, foram notificados no país 798.366 casos de AIDS, sendo 278.960 em mulheres. Em um determinado período da história, houve um aumento dos casos de HIV/AIDS em mulheres (1980-2003), no entanto, dados recentes demonstram que nos últimos 10 anos houve um declínio dos casos neste público. Porém, é inerente salientar que apesar dessa diminuição existem diferenças regionais importantes em relação ao número de casos, destacando as regiões norte, nordeste e sul com um maior número de mulheres infectadas.⁷

No estado de Alagoas de janeiro de 1990 até junho de 2014, de acordo com os dados do SINAN foram registrados 4.567 casos de AIDS, as mulheres representam um total de 1.587 casos. De acordo com Júnior et al (2014), esses dados reafirmam o que vem ocorrendo nos últimos anos no Brasil, no qual a transmissão do HIV está cada vez mais presente entre a população heterossexual, representado pelo grande número de mulheres que estão sendo diagnosticadas diariamente, inclusive, em Alagoas.³

Em Maceió, de acordo com os dados fornecidos pela Secretaria Municipal de Saúde de Maceió, de 2007 a 2016 foram registrados 1802 casos de AIDS, sendo a cidade que possui o maior número de casos de AIDS do estado de Alagoas. Em relação ao HIV, foram diagnosticados 542 casos, sendo 216 do sexo feminino.⁸ Um estudo realizado em um centro de referência de Maceió indicou uma alta prevalência da Transmissão Vertical (TV) do HIV, que correspondia a taxa de 6,6%.⁹

A notificação regular dos casos de infecção por HIV a partir da confirmação do diagnóstico entrou em rigor através da Portaria Ministerial nº 1.271/14, onde estão listadas as doenças de notificação compulsória em todo o território nacional. As pessoas que vivem com HIV em acompanhamento clínico-laboratorial e diagnosticados com data anterior à publicação da portaria supracitada poderão ser notificados à medida que comparecerem à rede de serviços de saúde.^{10,11}

O HIV entre as mulheres é um problema de saúde pública que merece atenção com relação à prevenção e às estratégias de promoção da saúde, além de compreender o conteúdo da feminização da aids que compreende indagações ligadas à história da doença nas mulheres, às relações socioculturais de gênero e às produções de sentido em seus cotidianos.¹²

De acordo com Nascimento et al (2013), o número crescente de mulheres infectadas pelo vírus HIV envolve as características biológicas, sociais e culturais que estão relacionadas com a vulnerabilidade da mulher. A ideia de vulnerabilidade no contexto do AIDS é exposta por Rocha, Vieira e Lyra (2013) como uma ligação entre o comportamento individual, o meio social, os direitos humanos e as políticas públicas. Sendo a mesma acentuada por questões de desigualdades de gênero, desigualdade de raça, desigualdade social e desigualdade econômica.^{13,14}

Além disso, parte das mulheres não tem acesso a informações sobre sexualidade e saúde reprodutiva, limitando o controle sobre seu próprio corpo e sobre a tomada de decisão a respeito da sua sexualidade de maneira segura. Geralmente, sentem-se inibidas e impotentes para negociar o uso de preservativo com o parceiro, temerosas de gerar suspeita de infidelidade; e recusar o relacionamento sexual se o parceiro se nega a usar o preservativo é ainda mais difícil.¹⁵

A soropositividade gera impactos inestimáveis, no qual cada indivíduo pode experimentar sensações diferentes, conflitos internos e os mais diversos medos acerca do diagnóstico. Nas mulheres, provoca uma transformação em suas vidas, acarretando em uma desestruturação significativa em diversos aspectos, fazendo-se necessário aprender a conviver com a infecção para então reorganizar suas percepções e objetivos, dando, assim, continuidade ao processo de vida.¹⁶

Essas 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”.¹⁶

Ainda, o recebimento do diagnóstico positivo para o HIV ocasiona, no primeiro momento, uma alteração de grande impacto em todos os aspectos da vida do ser humano, modificando a estrutura de sua personalidade, seus contatos com o mundo e seus valores. E ainda, para a mulher envolve situações de fragilidade, como gravidez e maternidade, tornando este momento ainda mais complexo.²

Apesar das diversas e atuais mudanças sociais acontecidas em relação ao papel da mulher, a gravidez e maternidade continuam sendo um dos aspectos tradicionais de definição deste gênero. A sociedade sempre foi dominada por inúmeros estigmas, especialmente com relação às mulheres, marcada por limitações e tabus, principalmente através dos valores tradicionais familiares. Esses aspectos acentuam-se ainda mais quando se trata de uma mulher infectada pelo HIV e, sobretudo, quanto ao desejo de ser mãe.¹⁶

Esses paradigmas causam disfunções emocionais e alteram a estrutura das mulheres que sofrem discriminação proveniente de diferentes contextos. Desse modo, 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, deve estar presente no atendimento adequado e qualificado a essa população.¹⁶

MÉTODO

Estudo descritivo, exploratório com abordagem qualitativa. De acordo com Medeiros (2012) esta modalidade de pesquisa permite compreender sobre o universo simbólico e particular das experiências, comportamentos, emoções e sentimentos vividos, além de compreender sobre o funcionamento organizacional, os movimentos sociais, os fenômenos culturais e as interações entre as pessoas, seus grupos sociais e as instituições.¹⁷

Utilizou-se como referencial teórico, a Teoria das Representações Sociais, a qual representa uma forma de saber de senso comum que busca compreender e comunicar as crenças, imagens, símbolos, valores e atitudes compartilhados coletivamente e conscientemente em um grupo, sociedade ou cultura. Ou seja, é um fenômeno indispensável para explicar os processos cognitivos e as interações sociais, que orienta e organiza as condutas e as comunicações.^{18,19}

As representações são “fenômenos complexos sempre ativados e em ação na vida social”. Portanto, estudar as representações sociais sobre a HIV/aids significa entender como os grupos e os indivíduos pensam e se relacionam com esse fenômeno em sua totalidade e seu dinamismo.¹⁹

A pesquisa foi realizada em dois serviços especializados no atendimento a indivíduos com HIV/aids do município de Maceió/AL: Hospital Dia, localizado no Hospital Universitário Professor Alberto Antunes da UFAL (HUPAA/UFAL) e o Bloco I do Posto de Atendimento Médico Salgadinho – PAM Salgadinho.

A coleta de dados foi realizada no período de maio à junho de 2016, por meio de entrevista, individual, utilizando como instrumento de coleta um roteiro de questões semiestruturadas. Os critérios de inclusão foram: mulheres em idade fértil, maiores de 18 anos que no momento da coleta de dados se encontravam nos locais de pesquisa.

As entrevistas foram realizadas em local reservado, sendo a captação das mulheres realizada por conveniência e no momento da espera pela consulta. O roteiro foi dividido em duas partes: a primeira com questões relativas aos dados sociodemográficos das participantes e a segunda com perguntas relacionadas ao objeto de estudo.

As entrevistas foram gravadas com utilização de aparelho celular e transcritas em sua íntegra, possibilitando desta forma o acesso a dados descritivos da linguagem própria do sujeito, além de identificar as informações da linguagem

não verbal como, por exemplo, as expressões faciais, gestos e mudança da tonalidade da voz.

As informações colhidas das entrevistas foram submetidas à técnica de Análise de Conteúdo na perspectiva de Bardin, buscando compreender o pensamento do sujeito através do conteúdo expresso no texto, em concepção transparente de linguagem escrita e no contexto da análise proposta, através da utilização dos seguintes passos: pré-análise; exploração do material; tratamento dos resultados; a inferência e a interpretação.^{20,21}

Foram respeitados os critérios éticos que envolvem pesquisas com seres humanos, conforme a Resolução nº 466/12, do Conselho Nacional de Saúde, do Ministério da Saúde, que se refere à pesquisa envolvendo seres humanos. Os participantes foram esclarecidos sobre os objetivos do estudo e assinaram o Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (TCLE). O projeto foi aprovado pelo Comitê de Ética em Pesquisa da Universidade Federal de Alagoas, sobre parecer nº 5319016.5.0000.5013.

RESULTADOS E DISCUSSÃO

Representações sociais da descoberta do diagnóstico

A descoberta do diagnóstico é recebida pela mulher com grande impacto, constituindo como um momento crítico e significativo. As mulheres foram questionadas sobre qual o significado que a soropositividade representava na vida delas. Evidenciou-se sentimentos de angústia, notado pelas pausas, choro e dificuldade para responder o questionamento.

Nossa...[choro] [pausa] eu nem acredito ainda [choro]. (TULIPA).

Rapaz... fiquei sem chão né, porque foi muito forte. (VIOLETA).

Eu não gosto de falar não... porque mudou a minha vida, praticamente virou pelo avesso [choro]. (ALFAZEMA).

...foi chocante, porque assim...sem chão, sem nada como eu ia superar esse problema. (ACÁCIA).

[...] quando acontece alguma coisa de ruim o povo dizendo assim de morte, eu não me sinto bem dentro de mim né [...] a minha tia me disse pra mim [...] eu pensava que eu ia morrer ali né... quando ela disse que eu tinha AIDS. (GIRASSOL).

Sabe-se que a descoberta do diagnóstico do HIV/aids se configura como um momento de mudança na vida do indivíduo, alterando seu modo de ser, as relações e a vida em sociedade, principalmente em relação ao contexto da famí-

lia e amigos, os quais tem maior proximidade. No confronto com a nova realidade, esse momento é acompanhado de ansiedade, incertezas, insegurança, medo da situação desconhecida para o indivíduo.²¹

A representação de morte iminente está presente no momento do diagnóstico, como evidenciado no discurso de Girassol, no qual aquele resultado positivo significava a sua sentença fatal. Este discurso, além de ser proveniente das representações sociais criadas desde o surgimento da AIDS, reflete a falta de informação de algumas pessoas em relação diferença o vírus do HIV e a AIDS.

A compreensão do significado da descoberta do HIV pelas mulheres deste estudo foi caracterizada por sentimentos negativos, como o do medo, tristeza, terror, surpresa, incredulidade, injustiça e vergonha. Em consonância, Gonçalves et al (2013, p.284), relata em sua pesquisa que “o momento do diagnóstico é o mais crítico, impactante, pois diversos sentimentos afloram de forma conflituosa”.¹² Alguns desses sentimentos foram emitidos e expressos nos seguintes relatos:

Na hora né, a pessoa fica muito triste né, por saber que só tem isso né, nunca a pessoa espera em ter isso. (BROMÉLIA).

Muito bom não né, foi um choque né assim! pior que um tiro né? (GARDÊNIA).

Nossa, foi o céu caindo na minha cabeça, quando eu soube [...] (JASMIM).

[...] pra mim até hoje não caiu a ficha sabe, mas isso pra mim eu nem sei nem explicar direito é uma coisa tão séria que...terrível! Não desejo pra ninguém. (COPO DE LEITE).

Aquilo ali foi um choque né que eu tomei na minha vida, eu queria me matar, depressão, essas coisas. (PAPOULA).

Estes sentimentos negativos é um fator preocupante, pois podem desencadear uma situação de estresse, que influencia na manutenção da saúde física e mental e o comportamento social de pessoas com vivem com HIV. Já que o estresse também contribui para a manifestação de outras doenças, indicando que os aspectos psicológicos estão relacionados com os sintomas clínicos psicossomáticos.²²

Ter HIV/aids sempre esteve relacionado à tabus, estigmas e preconceitos. O percurso histórico expõe a relação do HIV/aids com comportamentos não aceitos pela sociedade, ditos como impuros, insanos, promíscuos e marginalizados.²³ De acordo com Teodorescu e Texeira (2015), no surgimento da AIDS, a mídia brasileira reproduzia as denominações da imprensa norte-americana e publicavam reportagens nomeando-a como “doença que atinge os homossexuais”,

“câncer gay” ou “peste gay”²⁴. Desse modo, a sociedade passou a reproduzir essas denominações, as quais perduram até os dias atuais, como demonstrado através dos discursos das mulheres, que relacionaram o HIV/aids à determinados grupos de risco:

Porque assim essa doença pra mim no começo eu entendia ela como que nem meu pai me dizia né, que era como a doença dos macacos e dos gays, que só quem tinha esse problema eram os gays, porque tinha relações assim né, mas aí depois eu comecei a entender assim com o passar tempo como os médicos explicam né (JASMIM)

Sem acreditar né, por causa que eu pensava que não nunca ia acontecer, porque eu não sou de está saindo com uma pessoa e outra, porque isso aí eu pensava assim que poderia acontecer em pessoas que “vivisse” escolhesse pessoas com HIV e ter acontecido comigo foi um choque pra mim (LAVANDA).

No entanto, as características da epidemia mudaram completamente. No início, os públicos mais acometidos eram: homens homossexuais, usuários de drogas injetáveis e indivíduos que recebiam transfusão de sangue e hemoderivados. Já nos últimos anos, a epidemia passou a assumir outro perfil, tendo como principal via de transmissão o público heterossexual, o que vem se mantendo até os dias atuais, com um considerável aumento de mulheres acometidas por essa infecção.²⁵

No que se refere às representações sociais ligada à infecção pelo HIV, percebe-se que são resultantes das primeiras informações passadas pela mídia que apresentavam a AIDS como uma doença grave, de evolução rápida, desconhecida e letal, Oliveira (2013) acrescenta, que a AIDS foi primeira morbidade na qual a construção biomédica, simbólica e social aconteceram de forma simultânea, colocando em evidência a problemática das relações estabelecidas entre o processo de simbolização e a adoção de práticas e comportamentos cotidianos.²⁶

O estudo de Gomes, Silva e Oliveira (2011), indicou que a perpetuação da concepção de grupo de risco, faz com que as mulheres acreditem que estão imunes à contaminação pelo HIV. Como foi evidenciado nas participantes que mostraram-se surpresas diante do diagnóstico, pois não esperavam ter a doença por acharem que seus relacionamentos eram monogâmicos e estáveis.²⁷

Vale ressaltar que, em relacionamentos estáveis, onde existe confiança entre os parceiros, o uso do preservativo passa a ser julgado como desnecessário, pela suposta segurança que este tipo de relacionamento traz sobre o risco de infecção pelo HIV.²⁷

Algumas das entrevistadas apresentaram sentimento de indignação, por se sentirem traídas pelo atual ou ex parceiro.

Foi chocante né porque eu não sabia com quem tinha sido, aí eu pensei que no meu primeiro esposo que eu já fui casada a primeira vez (ÍRIS)

[...] o psicólogo informou que ele tinha morrido de HIV e eu tinha que fazer exame (PALMA)

eu me amiguei com uma pessoa e essa pessoa tinha esse problema [HIV] já fazia 7 anos e ele não me disse nada (JASMIM)

Eu gostava muito da pessoa né, eu não esperava que fosse capaz de fazer uma coisa dessa comigo né porque eu gostava muito dele [...] no tempo eu odiei, eu chorei entendeu (JASMIM)

Eu acho uma coisa muito injusta né, principalmente quando você sabe e eu não queria fazer com ninguém o que fizeram comigo (JASMIM)

Eu conheci essa pessoa e com pouco tempo essa pessoa adoeceu, só que pra mim tava doente, mas era doente de outra coisa num passava na minha cabeça que era por causa disso [HIV] [...] eu tomei um choque, porque pra mim eles estavam me traindo, mentindo pra mim, eles sabiam de tudo e eu não sabia de nada (COPO DE LEITE)

Assim, novamente ao falar-se de mulheres com parceiros fixos, vale colocar em questão as relações de gênero, referente às diferenças existentes entre os papéis dos homens e das mulheres na sociedade. Assim traz Bazani, Silva e Rissi (2011) em seu estudo, que a história da mulher é permeada por sua submissão ao homem, e as oportunidades desiguais que sempre favorecem a eles, ainda essa submissão das mulheres em relação aos seus parceiros em seus relacionamentos amorosos potencializa a vulnerabilidade à infecção.²⁸

Além disso, muitas mulheres estabelecem relação de dependência emocional ou financeira com seus parceiros, dificultando a percepção da própria vulnerabilidade ou mantendo esta relação mesmo depois de realizado o diagnóstico do companheiro.²⁸ Como foi referido:

Com esse problema assim o homem que só quer viver comigo só é ele quando eu boto na minha cabeça, oh eu falo pra ele assim o homem que quer viver comigo é só você que tem esse problema [...] no quarto sozinha eu chorei por causa desses problema, aí eu fico toda triste. (GIRASSOL).

Desta forma, evidencia-se a relação direta da vulnerabilidade, submissão da mulher pelo parceiro e a forte afetivi-

dade, dificultando a sua tomada de decisão ao descobrir que infectou-se com o HIV por meio de seu companheiro.

Dentro das representações sociais, quanto ao uso do preservativo, à negociação do uso do mesmo com parceiro, surge como dificultosa, pois culturalmente dentro de um casamento tradicional, não se espera o risco de contaminação, visto que o casamento no imaginário social configura-se como uma relação de fidelidade. No entanto, nos casos em que há desconfiança, a mulher por muitas vezes não consegue convencer seu companheiro da utilização do preservativo por tratar-se ainda de algo imoral dentro dos antigos costumes.²⁹

Neste estudo, percebeu-se que a mulher ao revelar a condição de infectada pelo HIV à sociedade abre caminhos para a possibilidade de sofrer preconceitos, seja do parceiro, família ou amigos. A mesma é julgada como uma pessoa marcada por uma doença grave, transmissível, potencialmente perigosa, dificultando a formação de novos elos afetivos, socialização.

Ainda, “o estigma que envolve o HIV/Aids promove o silenciamento sorológico como um modo de proteção, para não sofrerem discriminação e preconceito, que podem potencializar a evolução da doença, implicando também na não adesão ao tratamento”.^{30: 1982} A ocultação do estar com o vírus também foi posto pelas entrevistadas juntamente com a negação da soropositividade, mecanismo de defesa na fase inicial da descoberta, muitas vezes relacionada a não procura de ajuda e nem utilização da terapia antirretroviral, como pode ser visto pelas falas abaixo:

Sei lá teve hora que eu fiquei meio desanimada da vida, mas também levo minha vida normal, tranquila, faço de conta que nem tenho. (PALMA)

[...] eu tento não pensar né, já cheguei a me afastar, passei um tempo sem tomar medicação (ÍRIS)

Não, pra mim normal, eu fazia de conta que nem tinha, por isso que eu nunca me dediquei a procurar um tratamento, eu entregava na mão de Deus mesmo (PALMA)

A descoberta da soropositividade mostrou ser um momento crítico, marcado por angústia e medo, não apenas pela insegurança de ter uma doença sem cura, mas também pelo medo do abandono e da rejeição, levando as mulheres à necessidade de ocultação do diagnóstico para a preservação da sua identidade pessoal e para a manutenção das relações no meio familiar ou social.³¹

De acordo com Galvão et al (2011) um dos fatores importantes para facilitar a obtenção de resultados favoráveis à terapêutica é a adequada comunicação entre os pacientes e os profissionais no processo de atenção à saúde, fornecendo informações no intuito de ampliar os conhecimentos dos pacientes para incentivar a adesão ao regime terapêutico.³²

Vivendo e convivendo com a condição sorológica

Em relação a conviver com a soropositividade para o HIV, algumas mulheres demonstraram preocupação e dificuldade em se envolverem em novos relacionamentos, principalmente se o parceiro for soronegativo. O sentimento de culpa por provavelmente serem responsáveis pela transmissão do vírus para novos companheiros também foi relatado.

Eu digo a ele pra ele se cuidar não sei o que e ele fica com raiva e assim como eu me culpo sabe por ele ter esse problema, fico me culpando (JASMIM)

Eu não vou está convivendo com uma pessoa que “mó” de eu dizer pra essa pessoa que eu tenho esse problema, aí ninguém vai querer ficar com a pessoa e tudo né não [...] se a pessoa for conviver com outra pessoa tem que dizer que a pessoa tem esse problema tudo né, nem todos aceitam (LAVANDA).

Eu estava ficando lá com uma pessoa [...] eu disse não dá certo porque ele queria levar o negócio mais a sério, eu disse não, não dá não vamos ficar por aqui mesmo (LAVANDA).

Quando vem a ideia do que eu sou soropositivo e agora como vai ser minha vida depois disso, como eu vou me relacionar com as pessoas, como eu vou conseguir ter um relacionamento com outros parceiros (GLORIOSA)

O estudo de Oliveira et al (2015) corrobora com os achados da pesquisa, evidenciando que a soropositividade ao HIV faz com que a mulher se sinta como alguém perigoso ao parceiro sexual, podendo desencadear medo de transmitir o HIV, angústia, culpa e ansiedade no cônjuge infectado, interferindo na sexualidade.

Além disso, ele complementa que a soropositividade para o HIV constitui uma ameaça constante tanto física quanto psicológica, a qual prejudica as relações sociais, pois, a cada encontro, surge o medo do desconhecido, levando a negação e temor para uma abertura de um novo mundo. O temor em investir em novos relacionamentos é expresso como outra repercussão do HIV, que acontece devido ao preconceito de muitas pessoas.²⁹

Outro ponto relevante que surgiu durante a análise das entrevistas foi o preconceito por parte da sociedade, dificultando o processo de aceitação e enfrentamento da soropositividade.

[...] eu acho que ninguém, ser humano nenhum quer ter uma notícia que tem HIV, porque não é o fato de você ter a doença, é o fato de você ver que as pessoas vão te rejeitar entendeu, as pessoas têm preconceito, porque são

peças que não conhecem nem como o HIV transmite para as pessoas. (ROSA)

[...] só não sou muito de comentar para todo por conta do preconceito, nem todo mundo aceita (MARGARIDA)

Minha família não sabe e nem a dele porque ia ser um choque pra eles né porque eles já tem muito problema já tem os problemas deles né, aí pronto a gente vai vivendo, quando eu saio assim pro médico eu não digo pra onde vou (GARDÊNIA)

[...] porque ver eu doente, aí, mas não sabe qual o problema né, aí quando ver eu doente já fica com medo de chegar perto de mim quando a minha boca estoura, eu não posso falar perto de ninguém, porque isso aí é conviver com o que...com nada “choro” (HORTÊNCIA)

Ninguém sabe qual é o meu problema, aí eu fico imaginando Jesus se Deus me livre acontecer alguma coisa comigo e eu chegar a me internar, como vai ser minha reação com o povo (HORTÊNCIA)

É uma coisa assim tão séria que a gente se sente tão oprimida porque não pode conversar com ninguém, não pode, porque hoje em dia existe muito preconceito (COPO DE LEITE)

Nota-se que a maioria das mulheres somente relava a soropositividade para aqueles que consideram mais íntimos, visto que tem medo do julgamento social. O problema se agrava quando essas mulheres sofrem humilhação e preconceito dentro do seu próprio núcleo familiar, como foi relatado:

E a única pessoa da minha família assim quem sabe é a minha tia, o meu esposo e uma cunhada minha, ninguém mais sabe da minha família, porque todo mundo tem preconceito a metade da família, não conto, não conto a ninguém, ninguém, porque não é fácil não (HORTÊNCIA)

só que eu tenho um irmão que ele não, ele ficou meio assim comigo [...] ele chegava na casa da minha mãe ele pegava uma panela pra tomar água entendeu, ele tomava chegava tinha copo assim no armário tinha no balcão do móvel e ele não pegava ele pegava uma panela pra tomar água [...] depois eu chamei ele e conversei com ele porque eu sabia que ele tava fazendo isso porque estava com preconceito comigo, que a partir daquele dia eu ia dar valor a quem dava valor pra mim e hoje eu não dou valor pra ele não entendeu. (ROSA)

A discriminação sofrida por estes pacientes é muito evidente, revelando a necessidade de avanço quanto à educação da população no que se refere à infecção pelo vírus. A pessoa com HIV deve ser vista por todos indistintamente, assim como a mulher e a criança nascida exposta ao HIV tem o direito de serem cuidadas de modo igualitário e de receber tratamento livre de preconceito.³¹

Contatou-se que a soropositividade para HIV/aids altera a qualidade de vida das mulheres acometidas, tanto no nível pessoal como o nível profissional, tendo como exemplos respectivamente, a diminuição da auto-estima e a dificuldade em se inserir/manter no mercado de trabalho. Vale ressaltar, que maioria das alterações colocadas pelas mulheres estavam ligadas aos efeitos colaterais dos antirretrovirais.

Não, depois que eu descobri eu não tive mais amor na minha vida, eu não sou mais a pessoa que eu antes de conviver com isso, não sou mais aquela pessoa que eu era feliz eu era alegre, hoje eu não sou (HORTÊNCIA)

Tem dia assim que eu não quero falar com ninguém, não quero ouvir a voz de ninguém [...] E outra coisa eu engordei muito por causa dos remédios [...] nem gosto mais de me olhar no espelho [...] também não é pra menos uma coisa dessa é pra pessoa chorar a vida toda, sem condições, terrível “fungando”, desejo nem pro meu inimigo (COPO DE LEITE)

E eu sinto que os remédios foram são tão fortes que eu não consigo assim trabalhar, porque tem hora que dá uma coisa assim na minha mente, como se fosse assim... como se fosse um problema mental, tem hora que dá um negócio assim a minha cabeça que eu não sei o que estou fazendo de tanto pensar (COPO DE LEITE)

Ninguém vai me querer trabalhar quando se souber qual-quer dia que eu adoecer passar mal, aí me socorre me leva pra lá e quando descobre que eu estou com HIV, qual vai ser a reação dos meus patrão, vai botar logo eu pra fora sem direito a nada ainda mais, porque o que o povo mais tem é preconceito né (HORTÊNCIA)

Verificou-se a resistência das mulheres entrevistadas ao enfrentamento da situação, reforçando o isolamento e afastamento destas do mundo do trabalho. Segundo, Silva, Moura e Pereira (2013) a epidemia do HIV/aids no cotidiano de mulheres abrange questões biológicas, sociais, psicológicas e de cunho religioso. Dentre estas, ressalta-se, no âmbito psicológico, os medos que se instalam no cotidiano feminino a partir do diagnóstico de HIV, entre estes, o medo de si, da discriminação, do preconceito, do sofrimento físico e da finitude. Acrescenta-se que o medo nasce da desinformação sobre a doença ou de informações inadequadas, aliado às

repercussões do contágio no âmbito familiar, à discriminação e ao preconceito no trabalho.²¹

A proporção de mulheres vivendo com HIV/aids que não trabalha, também, pode estar relacionada ao estado de saúde comprometido pela infecção e pelo acometimento por doenças oportunistas. Portanto, a assistência à mulher com HIV requer da enfermagem implementação de cuidado individualizado e com abrangência para a família.²¹

No âmbito biológico, é necessário acompanhar a evolução da infecção e instituir, juntamente com a mulher, medidas preventivas que possam evitar reinfecções, acometimento por doenças oportunistas, bem como incentivar a adesão à terapêutica medicamentosa. Para isso, dispositivo importante deve ser considerado, o uso da sistematização da assistência de enfermagem que possibilita o levantamento de informações, elaboração de diagnósticos de enfermagem, plano assistencial, prescrição e evolução constante do estado de saúde da mulher.²¹

Essa realidade sinaliza para a assistência de enfermagem na área, a qual deve dispor de ações que possam influenciar na melhoria da qualidade de vida dessas mulheres. As mulheres com HIV/aids devem ser inseridas sociedade, realizar atividades produtivas e usufruir de rotina que inclua o lazer. O incentivo à inserção social e econômica da mulher visa evitar a “morte civil”. É preciso manter-se ativa, cuidadora dos filhos e da família. Assim, a mulher poderá conviver melhor com a soropositividade.²¹

CONCLUSÕES

Este estudo demonstrou que o diagnóstico do HIV é recebido com grande impacto pela mulher que apresenta sentimentos distintos no momento da descoberta, como: angústia, medo, tristeza, terror, surpresa, incredibilidade, injustiça e vergonha. Esses sentimentos negativos são reflexo das representações sociais existentes sobre a temática.

Os resultados mostraram a complexa representação social e seu impacto no modo de viver e conviver das mulheres que vivem com HIV, como foi evidenciado pela culpabilização, isolamento, estigmatização, preconceito enfrentados pelas mesmas, que geram uma ressignificação e mudança na forma de viver.

O estudo mostrou a necessidade de profissionais capacitados para prestar assistência a este público que sejam capazes de olhar integralmente levando em consideração as particularidades e subjetividades de cada mulher. Além da dimensão psicológica, onde as representações sociais geram mais impactos.

Para quebrar os mitos e tabus a acerca da doença a realização de educação em saúde na comunidade sobre a temática é relevante, pois foi visto que a sociedade ainda carece de informações sobre o HIV/AIDS.

REFERÊNCIAS

1. Abbas AK, Lichtman AH. *Imunologia Básica: Funções e distúrbios do sistema imunológico*. 2 ed. Rio de Janeiro: Elsevier, 2007.
2. SCHAEFER AS. Mudanças que ocorrem na vida da mulher portadora do HIV/AIDS após o diagnóstico. *Revista Eletrônica da Univar*. 2013;1(9): 14-6.
3. Júnior CA, Ferreira S MS, Albuquerque VWT, Silva JIBW. Avaliação da qualidade de vida de mulheres com diagnóstico de HIV/AIDS em Maceió, Alagoas, Brasil. *O Mundo da Saúde*, São Paulo. 2014; 38(4): 448-61.
4. Tokano DV, Dessunti EM. Centro de testagem e aconselhamento: características dos usuários e prevalência de infecção pelo HIV. *Cienc Cuid Saude*. 2015; 4(14): 1537-45.
5. Furtado FMSF, Santos JAG, Loredanna S, Araújo E, Saldanha AAW, Silva J. Percepção de docentes de enfermagem sobre o cuidado: uma construção heideggeriana. *Rev. esc. enferm. USP*, São Paulo. 2016; 50 (Supl): 74-80.
6. Araújo OD, Nery IS, Monteiro CFS, Moura MEB. Representações sociais de mulheres profissionais do sexo. *Ciência, Cuidado e Saúde*. 2014; 13(4): 714-21.
7. Brasil. Ministério da Saúde. *Boletim Epidemiológico – HIV/AIDS*. Brasília: Ministério da Saúde, 2015a.
8. Levandowski DC, Pereira MD, Dorez SD, Ritt GC, Schuck LM, Sanches IR. Experiência da gravidez em situação de seropositividade para o VIH: Revisão da literatura brasileira. *Análise Psicológica*. 2014 Set;32(3):259-77.
9. Rodrigues STC, Vaz MJR, Barros SMO. Transmissão vertical do HIV em população atendida no serviço de referência. *Acta paul. enferm.* São Paulo. 2013; 26 (2): 158-64.
10. Brasil. Ministério da Saúde. *Protocolo Clínico e Diretrizes Terapêuticas- Prevenção da Transmissão Vertical de HIV, Sífilis e Hepatites Virais*. Brasília: Ministério da Saúde, 2015b.
11. BRASIL. Ministério da Saúde. Portaria N° 1.271, de 6 de junho de 2014.
12. Gonçalves C, Weber B, Roso AR. Compartilhamento do diagnóstico do HIV/AIDS: um estudo com mulheres. *Mudanças-Psicologia da Saúde*. 2013; 21(2):1-7.
13. Nascimento CS, Nery IS, Pereira LC, Rodrigues IS, Bezerra MM, Gomes IS. Desejo de maternidade frente ao diagnóstico de síndrome da imunodeficiência adquirida. *Revista Baiana de Enfermagem*, Salvador. 2013 27 (3): 239-48.
14. Rocha S, Vieira A, Lyra J. Silenciosa conveniência: mulheres e Aids. *Rev. Bras. Ciênc. Polít.*, Brasília. 2013; 11 92): 119-41.
15. Moura ERF, Lima DMC, Silva RM. Aspectos sexuais e perspectivas reprodutivas das mulheres com HIV / AIDS. Mudanças com a seropositividade. *Rev Cubana enfermer, Cidade de Habana*. 2012; 28(1): 1-8.
16. Camillo SO, Silva LO, Cortes JM, Maiorino FT. O desejo de ser mãe frente à infecção por HIV/AIDS. *Revista de Enfermagem do Centro-Oeste Mineiro, América do Norte*. 2015; 5(1): 1-7.
17. Medeiros M. Pesquisas de abordagem qualitativa. *Rev. Eletr. Enf.* 2012; 14(2): 224-9.
18. Moscovici S. *Representações Sociais: investigação em psicologia social*. 3. ed. Petrópolis: Vozes, 2003.
19. Jodelet D (org). *As representações sociais*. Rio de Janeiro: Ed UERJ, 2001.
20. Bardin L. *Análise de Conteúdo*. São Paulo: Edições 70, 2011.
21. Silva LMS, Moura MAV, Pereira MLD. Cotidiano de mulheres após contágio pelo hiv/aids: Subsídios norteadores da assistência de enfermagem. *Texto Contexto Enferm, Florianópolis*. 2013; 22 (2): 335-42.
22. Carvalho SM, Paes GO. A influência da estigmatização social em pessoas vivendo com HIV/AIDS. *Cad Saúde Coletiva*. 2011 Abr;19(2):157-63.
23. Vargens OMC, Rangel TS. A. Análise reflexiva sobre os aspectos sociais do HIV/AIDS: feminização, discriminação e estigma. *Online Brazilian Journal of Nursing*. 2012; 11(1): 1-9.
24. Teodorescu LL, Teixeira PR. *Histórias da AIDS no Brasil: 1983-2003, volume II: respostas governamentais à epidemia de AIDS*. Brasília, DF: Ministério da Saúde, 2015.
25. Araújo CLF, Aguiar OS, Santos GKA. A testagem anti-HIV nos serviços de ginecologia do município do Rio de Janeiro. *Esc Anna Nery*. 2014; 18(1): 82-9.
26. Oliveira DC. Construção e transformação das representações sociais da aids e implicações para os cuidados de saúde. *Revista Latino-Am de Enfermagem*. 2013; Fev 1;21(Spe):276-86.
27. Gomes AMT, Silva EMP, Oliveira DC. Representações sociais da AIDS para pessoas que vivem com HIV e suas interfaces cotidianas. *Revista Latino-Am Enfermagem*. 2011; 19(3): 1-8.
28. Bazani AC, Silva PM, Rissi MR. A vivência da maternidade para uma mulher soropositiva para o HIV: um estudo de caso. *Saúde & Transformação Social*. 2011; 29(1): 45-55.
29. Henrich HG, Kern FA. A Questão de Gênero na Relação com a AIDS: a maternidade em foco. *Textos & Contextos, Porto Alegre*. 2015; 14(2): 450 – 62.
30. Oliveira ADF, Vieira MCA, Silva SPC, Mistura C, Jacobi CS, Lira MOSC. Repercussões do HIV no cotidiano de mulheres vivendo com AIDS. *Revista de Pesquisa: Cuidado é Fundamental*. 2015; 7(1):1975-1986.
31. Renesto HMF, Falbo AR, Souza E, Vasconcelos MG. Enfrentamento e percepção da mulher em relação à infecção pelo HIV. *Rev. Saúde Pública*. 2014; 48(1): 36-42.
32. Galvão MTG, Cunha GH, Lima IV. Mulheres que geram filhos expostos ao vírus da imunodeficiência humana: representações sociais da maternidade. *Rev. Eletr. Enf.* 2014; 16(4): 804-11.

Recebido em: 06/10/2016

Revisões requeridas: Não

Aprovado em: 07/02/2017

Publicado em: 10/04/2018

Autor responsável pela correspondência:

Amuzza Aylla Pereira dos Santos

Avenida Lourival Melo Mota, sn

Cidade Universitária, Tabuleiro dos Martins

Maceió/AL, Brasil

CEP: 57072-900

Telefones: (082)88979745