



UNIVERSIDADE FEDERAL DA PARAIBA
CENTRO DE CIÊNCIAS HUMANAS, LETRAS E ARTES
PROGRAMA DE PÓS-GRADUAÇÃO EM PSICOLOGIA SOCIAL
MESTRADO EM PSICOLOGIA SOCIAL

QUALIDADE DE VIDA EM MÃES DE CRIANÇAS SOROINTERROGATIVAS
AO HIV/AIDS

Flávio Lúcio Almeida Lima

JOÃO PESSOA – PB
FEVEREIRO – 2009

Flávio Lúcio Almeida Lima

**QUALIDADE DE VIDA EM MÃES DE CRIANÇAS SOROINTERROGATIVAS
AO HIV/AIDS**

Dissertação apresentada ao Programa de
Pós-Graduação em Psicologia Social, como
requisito para obtenção do título de Mestre
pela Universidade Federal da Paraíba.

Prof^a Dr^a ANA ALAYDE WERBA SALDANHA
Orientadora

JOÃO PESSOA – PB
FEVEREIRO – 2009

L732q Lima, Flávio Lúcio Almeida.
Qualidade de vida em mães de crianças sorointerrogativas ao HIV/AIDS / Flávio Lúcio Almeida Lima. - - João Pessoa: [s.n], 2009.
125f. : il.
Orientador: Ana Alayde Werba Saldanha.
Dissertação (Mestrado) – UFPB/CCHLA.
1. Psicologia social . 2. Qualidade de vida. 3. Transmissão vertical. 4. HIV/AIDS.

UFPB/BC

CDU: 316.6(043)



**UNIVERSIDADE FEDERAL DA PARAIBA
CENTRO DE CIÊNCIAS HUMANAS, LETRAS E ARTES
PROGRAMA DE PÓS-GRADUAÇÃO EM PSICOLOGIA SOCIAL
MESTRADO EM PSICOLOGIA SOCIAL**

**QUALIDADE DE VIDA EM MÃES DE CRIANÇAS SOROINTERROGATIVAS
AO HIV/AIDS**

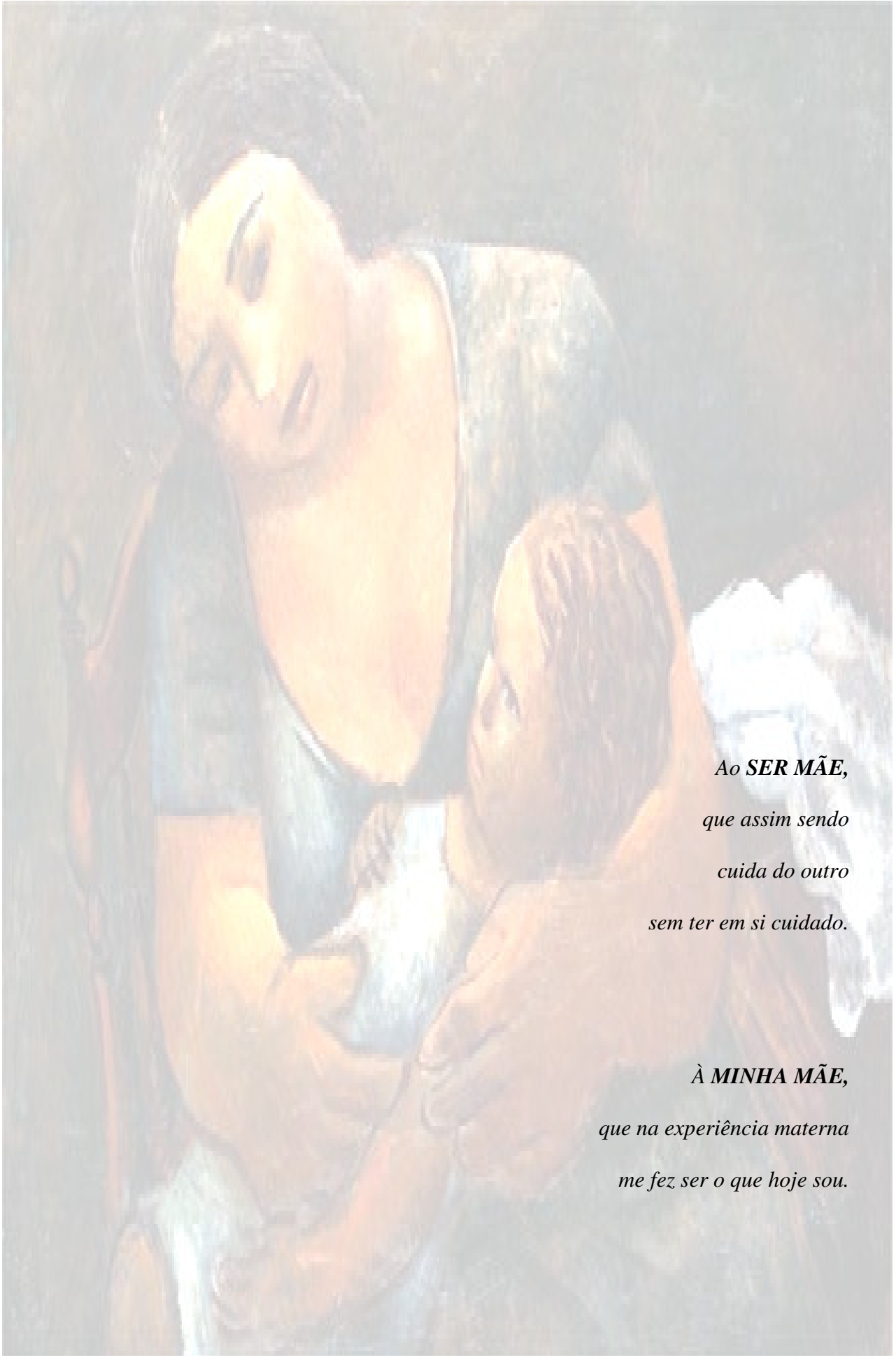
Autor: Flávio Lúcio Almeida Lima

BANCA AVALIADORA

**Profª Drª Ana Alayde Werba Saldanha
(UFPB, Orientadora)**

**Profª Drª Maria de Fátima Pereira Alberto
(UFPB, Membro)**

**Profª Drª Lícia Barcelos de Souza
(USP, Membro)**



*Ao **SER MÃE**,
que assim sendo
cuida do outro
sem ter em si cuidado.*

*À **MINHA MÃE**,
que na experiência materna
me fez ser o que hoje sou.*

AGRADECIMENTOS

*“E o bom de viver é estar vivo. Ter irmãos, ter amigos,
vivendo em paz prontos pra lutar.”*

(Herbet Vianna)

Certamente a vida é composta por estações, momentos marcantes com características e clima peculiares. No desenrolar das estações da vida algumas condições são necessárias para que tudo não se passe de forma insignificante. Ao limiar de nova estação, com o coração grato pelo vivido, volto para agradecer a pessoas diferentes que me fizeram mais pessoa na construção desta importante etapa.

Ao Ser Supremo, **Deus**, que me impulsiona, me transcende, com a fé Nele me revisto de força, vitalidade e esperança.

Aos **meus pais**, pelo apoio efetivo e afetivo que me sustentam, por toda educação, tempo, paciência e amor. Sou o reflexo do esforço de vocês.

Aos **meus irmãos**, verdadeiros amigos e companheiros que, de formas diferentes, torcem igualmente pelo meu sucesso.

À **minha cunhada e sobrinhos**, a distância espacial não extingue a presença importante de vocês.

Aos **meus avós**, grandes investidores do meu sucesso em tempos remotos. Alguns não são mais vistos no plano físico, mas vivem no sentimento.

Aos grandes amigos **Marcilio e Alessandra**, “*queridos*”, sou grato pela amizade vivida, estar distante alimenta a certeza da presença.

À **Janaína, Pôncio e Josi**, amigos que o tempo não apaga, pela escuta, apoio e compreensão das ausências.

À **Prof^{ta} Dr^a Ana Alayde Saldanha**, na vida existem pessoas especiais em momentos especiais, foi assim a presença de Ana na minha vida desde o início, de fato,

desta andança. Grato pela orientação na pesquisa e dissertação, na lida com o conhecimento científico e, principalmente, no processo de ser humano.

À **Profª Drª Maria de Fátima Pereira Alberto**, pelas sábias e pertinentes sugestões naquilo que os meus olhos falharam, pelo dispêndio de tempo na leitura minuciosa da dissertação em cada etapa de construção.

À **Profª Drª Lícia Barcelos**, pela gentileza em prontamente responder ao convite de participação na banca avaliadora. Agradeço as contribuições.

Ao **Núcleo de Pesquisa Vulnerabilidades e Promoção da saúde**, com eles compartilhei e compartilho momentos inesquecíveis, são companheiros que me fizeram *ter certeza* naquilo que faço.

À **Lidianny, Íria, Karlinha, Marcela, Jaquecline, Edilane e Josélia**, pela ajuda e paciência nas idas e vindas da coleta de dados.

À **Juh** (Manaman) pela relação de amizade eu-tu construída a cada dia, seja pelo *msn* ou pessoalmente, nós somos demais.

Ao **Paulo Sérgio**, pela confiança e palavras de perseverança, bem como apoio musical e gastronômico tão importante nos lazes do núcleo de pesquisa.

Aos **profissionais do SAE Materno-infantil**, pela atenção e presteza necessárias para a coleta dos dados.

Ao **CNPQ**, pelo apoio financeiro imprescindível para realização do estudo.

Ao **Corpo Docente e Coordenação do Mestrado em Psicologia Social**, grato pelo conhecimento, experiência científica e, principalmente, crescimento nas periódicas Jornadas de Psicologia.

E, principalmente, às **Mães Soropositivas** atendidas pelo SAE Materno-infantil, pela atenção e participação, pelo desvendar de suas vidas particulares e, sobretudo, pelo aprendizado adquirido, sem essas contribuições esse estudo que hoje se mostra não seria possível.

*“Eu só sei que confio na moça
E na moça eu ponho a força da fé
Somos nós que fazemos a vida
Como der, ou puder, ou quiser...”*

(Gonzaguinha)

SUMÁRIO

LISTA DE TABELAS	10
LISTA DE GRÁFICOS	11
LISTA DE ABREVIACÕES	12
RESUMO	13
ABSTRACT	14
APRESENTAÇÃO	15
CAPÍTULO I – DELIMITAÇÃO DO TEMA	18
<i>1.1. O FENÔMENO HIV/AIDS E A TRANSMISSÃO VERTICAL</i>	<i>19</i>
<i>1.1.1. Percurso e feminização da epidemia de HIV/AIDS</i>	<i>19</i>
<i>1.1.2. A Transmissão Vertical do HIV</i>	<i>22</i>
<i>1.1.3. Controle e prevenção da transmissão vertical: Serviço de Assistência Especializada (SAE) Materno-Infantil</i>	<i>25</i>
<i>1.1.4. Maternidade soropositiva e vivência da sorointerrogatividade no filho</i>	<i>26</i>
CAPÍTULO II – APORTE TEÓRICO	30
<i>2.1. QUALIDADE DE VIDA</i>	<i>31</i>
<i>2.1.1. O conceito de qualidade de vida e promoção de saúde</i>	<i>31</i>
<i>2.1.2. Mensuração da Qualidade de vida</i>	<i>35</i>
2.2. OBJETIVOS	38
<i>2.2.1. Geral</i>	<i>38</i>
<i>2.2.2. Específicos</i>	<i>38</i>
CAPÍTULO III – MÉTODO	40
<i>3.1. Delineamento</i>	<i>41</i>
<i>3.2. Locus da Pesquisa</i>	<i>41</i>

<i>3.3. Participantes.....</i>	<i>41</i>
<i>3.4. Instrumentos</i>	<i>43</i>
<i>3.5. Procedimento.....</i>	<i>45</i>
<i>3.6. Análise dos dados.....</i>	<i>45</i>
<i>3.7. Aspectos éticos.....</i>	<i>48</i>
CAPÍTULO IV – RESULTADOS E DISCUSSÕES.....	50
<i>4.1. Satisfação com a vida.....</i>	<i>51</i>
<i>4.2. Qualidade de vida.....</i>	<i>55</i>
<i>4.3. Análise de Discurso das entrevistas: classes temáticas e categorias emergidas.....</i>	<i>62</i>
CONSIDERAÇÕES FINAIS.....	104
REFERÊNCIAS	110
ANEXOS	117

LISTA DE TABELAS

Tabela 1 – Indicadores da qualidade de vida.....	34
Tabela 2 – Domínios e Fac10etas do WHOQOL-bref	35
Tabela 3 – Características Bio-demográficas das Mães	40
Tabela 4 – Etapas da Análise de Discurso.....	45
Tabela 5 – Escores de Avaliação da Satisfação com a Vida	50
Tabela 6 – Itens da subescala de Satisfação com a Vida. Poder Discriminativo em relação ao Grupo de Avaliação Negativa e Positiva (Test t).....	53
Tabela 7 – Escores da Avaliação Geral da Qualidade de Vida e Satisfação com a Saúde...55	
Tabela 8 – Itens do WHOQOL-bref. Poder Discriminativo em relação ao Grupo de Avaliação Negativa e Positiva (<i>test t</i>)	57
Tabela 9 – Médias e Poder Discriminativo em relação aos Domínios da Qualidade de Vida	58
Tabela 10 – Classes temáticas e categorias nos discursos.....	62

LISTA DE GRÁFICOS

Gráfico 1 – Avaliação Geral da Qualidade de Vida	55
Gráfico 2 – Avaliação Geral da Satisfação com a Saúde	56
Gráfico 3 – Médias dos Domínios da Qualidade de Vida	59

LISTA DE ABREVIATURAS

ACTG – AIDS Clinical Trial Group

AD – Análise de Discurso

ADT – Assistência Domiciliar Terapêutica

AIDS – Síndrome da Imunodeficiência Adquirida

ARV – Antirretroviral

AZT – Zidovudina

DP – Desvio Padrão

DST – Doença Sexualmente Transmissível

ECA – Estatuto da Criança e do Adolescente

HD – Hospital-Dia

HIV – Vírus da Imunodeficiência Adquirida

HULW – Hospital Universitário Lauro Wanderley

M – Média

OMS – Organização Mundial de Saúde

QV – Qualidade de Vida

SAE – Serviço de Atendimento Especializado

SPSS – Statistical Package for the Social Sciences

TARV – Terapia Antirretroviral

WHOQOL-bref – World Health Organization Quality of Life-brief

WHOQOL-100 – World Health Organization Quality of Life Instrument

RESUMO

Introdução: No contexto da AIDS, a transmissão vertical do HIV se apresenta como um problema grave cuja vigilância, controle e prevenção são epidemiologicamente necessários. A terapia antirretroviral representa uma grande conquista neste sentido, com início no pré-natal, intervenção no parto e acompanhamento até o segundo ano de vida das crianças. A indefinição do diagnóstico durante este tempo torna essas crianças sorointerrogativas ao HIV. Neste sentido, torna-se importante verificar o quanto a AIDS influencia na qualidade de vida dos envolvidos, principalmente quando se vive a expectativa de diagnóstico soropositivo num filho. **Objetivo:** Analisar a qualidade de vida em mães de crianças sorointerrogativas ao HIV. **Método:** A amostra foi constituída por 49 mães de crianças sorointerrogativas ao HIV (grávidas ou não-grávidas). Os instrumentos utilizados foram: 1) Versão abreviada da Escala de Qualidade de Vida da Organização Mundial de Saúde (WHOQOL-bref); 2) Escala de Bem-estar Subjetivo (EBES), sendo utilizada apenas a sua segunda parte que diz respeito à satisfação com a vida; 3) Entrevista em profundidade; e 4) Questionário bio-demográfico. **Resultados:** Satisfação com a vida: As mães estudadas obtiveram uma boa satisfação com a vida (M=64,7; DP=8,05). Foi percebida diferença estatisticamente significativa entre a satisfação com a vida e o número de filhos ($p=0,03$). As mães com três ou mais filhos (M=67,7; DP=6,04) apresentaram uma maior satisfação com a vida em relação àquelas com um a dois filhos (M=62,9; DP=8,6). Qualidade de vida (QV): A maioria das participantes avaliou a qualidade de vida e satisfação com a saúde de forma positiva. Na avaliação geral, 53,1% das participantes elegeram como *boa* ou *muito boa* sua qualidade de vida, e 49,9% afirmaram estar *satisfeita* ou *muito satisfeita* com sua saúde. Na satisfação com a saúde foi percebida diferença significativa ($p=0,001$) com a variável escolaridade. As participantes com menor grau de escolaridade apresentaram-se mais satisfeitas com a sua saúde (M=71,67; DP=21,58) do que aquelas com maior grau de escolaridade. Nos domínios específicos da QV, a qualidade de vida foi mais alta nos domínios Físico (M=63,3; DP=15,7) e Social (M=61,9; DP=26,4), e menores nos domínios Psicológico (M=54,9; DP=14,9) e ambiental (M=44,8; DP=14,8). Foi observada variância estatística significativa entre a renda e os domínios físico ($p=0,02$) e ambiental ($p=0,005$). As participantes com renda familiar acima de um salário mínimo mostraram-se com uma maior qualidade de vida no domínio físico (M=73,2; DP=6,2) e ambiental (M=64,1; DP=15,8). Foi percebida, ainda, diferença estatisticamente significativa entre o estado civil e o domínio psicológico ($p=0,04$). As mães que relataram ter união estável apresentaram qualidade de vida mais alta no domínio psicológico (M=57,6; DP=15,4). Entrevistas: Na análise do discurso, emergiram duas classes temáticas, a saber: 1) Convivência com HIV/AIDS composta pelas categorias diagnóstico, percepção da AIDS, preconceito/discriminação, apoio, enfrentamento e adesão ao tratamento; e 2) Maternidade soropositiva com as categorias sentimentos positivos, culpabilização e expectativa do diagnóstico. **Conclusão:** Apesar da vivência da sorointerrogatividade do filho, a maioria das mães apresentou-se com uma qualidade de vida positiva. Os resultados apresentados confirmam a necessidade de se estudar os enfoques atuais do viver/conviver com HIV/AIDS. Neste sentido, a discussão do enfrentamento, ajustamento e qualidade de vida dos que convivem com o HIV/AIDS é um debate necessário para alargar o entendimento dos efeitos causados pela AIDS.

Palavras-chave: Qualidade de Vida, Transmissão vertical, HIV/AIDS.

ABSTRACT

Introduction: In the AIDS context, the vertical transmission of the HIV arises as a serious problem which surveillance, control and prevention are epidemiologically necessary. The antiretroviral therapy represents a great conquest in this direction, with beginning in the prenatal, intervention in the childbirth and accompaniment until the second year of children's life. This situation of undefined diagnostic of seropositivity for HIV/AIDS becomes these children in serointerrogative in respect to the HIV. In this sense, become important to verify how AIDS exercises influence in the quality of life of involved ones, mainly when proved it the expectation of a child's seropositive diagnosis. **Objective:** To analyze the quality of life in mothers of serointerrogative children to the HIV. **Method:** The sample was constituted by 49 mothers (pregnant or non-pregnant) of serointerrogative for HIV children. Used it the following instruments: 1) Brief version of World Health Organization Quality of Life (WHOQOL-brief); 2) Subjective Well Being Scale (SWBS), specifically, the second part of scale that concerns to life satisfaction; 3) In-depth interview; and 4) Socio-demographic questionnaire. **Results:** Life satisfaction: The studied mothers had presented a good index of life satisfaction (M= 64,7; SD= 8,05). It was perceived a statistically significant difference between life satisfaction and the number of children (p= 0,03). The mothers with three or more children (M= 67,7; SD= 6,04) had presented a bigger life satisfaction in relation to those with one or two children (M= 62,9; SD= 8,6). Quality of life (QV): The most of the participants evaluated the quality of life and health satisfaction in a positive way. In the general evaluation, 53.1% of the participants had chosen as *good* or *very good* their quality of life, and 49.9% had affirmed to be *satisfied* or *very satisfied* with their health. With concerns to health satisfaction was perceived a significant difference (p= 0,001) to the educational degree. The participants with lesser educational degree had presented themselves more satisfied with their health (M= 71,67; SD= 21,58) than those with bigger educational degree. In specific domains, the quality of life was higher to the Physical (M= 63,3; SD= 15,7) and Social (M= 61,9; SD= 26,4), and minors in the Psychological (M= 54,9; SD= 14,9) and Environmental (M= 44,8; SD= 14,8). Was observed a statistically significant variance between the physical (p= 0,02) and environmental (p= 0,005) domains. The participants with familiar income above of a minimum wage revealed themselves with a bigger quality of life in the physical (M= 73,2; SD= 6,2) and environmental (M= 64,1; SD= 15,8) domains. It was perceived statistically significant difference between the civil state and the psychological domain (p= 0,04). The mothers who affirmed to have a steady union had presented a higher quality of life in the psychological domain (M=57,6; SD=15,4). Interview: In speech analyses, emerged two thematic axes, as following: 1) Coexistence with HIV/AIDS - composed by the categories diagnosis, AIDS perception, support, coping and treatment adherence; and 2) Seropositive motherhood with the following categories: positive feelings, feeling of guilty and expectation of diagnosis. **Conclusion:** Despite to the motherhood of serointerrogative child experience, the most studied mothers presented a positive quality of life. The presented results confirm the necessity of study the current approaches of the coexistence with HIV/AIDS. In this sense, the discussion of coping, adjustment and quality of life of people that coexists with HIV/AIDS is a necessary debate to increase the comprehension of the AIDS effects.

Key-words: Life quality, vertical transmission, HIV/AIDS.

APRESENTAÇÃO

A “AIDS não tem cura”. Esta é uma expressão que por muito tempo repercutiu no imaginário das pessoas e permanece até hoje, sobretudo quando percebemos os apelos midiáticos sensacionalistas que tanto originam uma atmosfera de medo e preconceitos. De fato, ainda não se conseguiu uma fórmula ou tratamento que estacione totalmente a infecção pelo HIV, contudo muitas iniciativas eficazes foram desenvolvidas cujos resultados representam elementos imprescindíveis na busca de qualidade de vida para as pessoas que convivem com esta síndrome.

Com certeza o advento dos antirretrovirais (ARV) e da terapia antirretroviral (TARV) é um marco na história da AIDS, um “divisor de águas” que separam dois momentos. Antes dos ARV’s a AIDS era caracterizada pelo tratamento ineficaz e incidência elevada de letalidade, sendo os estudos direcionados para os transtornos mentais que acometiam as pessoas soropositivas. A partir da década de 90, momento que a TARV foi inicializada, outros interesses nos estudos da AIDS foram emergindo, entre eles o enfrentamento e qualidade de vida no viver/conviver com HIV/AIDS. Parece que a associação perturbadora infecção-morte tem sido diminuída quando se observa o aumento da sobrevivência nos casos de HIV/AIDS e redução das taxas de mortalidade (Seidl, 2005).

Apesar das conseqüências positivas do sucesso da TARV, também na década de 90 outros fenômenos referentes à epidemia de AIDS surgiram como preocupações. Atrelada ao crescimento do número de casos de mulheres heterossexuais em idade reprodutiva, possibilidade por muito tempo ignorada, a transmissão vertical tem sido considerada o principal motivo da contaminação do HIV/AIDS em crianças (Vaz & Barros, 2000).

Sabe-se que a maternidade em si é um momento de transformações na vida da mulher. A espera de um filho modifica o físico, os valores, as emoções, estilo de vida e expectativas da pessoa feminina. Vivenciar este momento num contexto de soropositividade ao HIV e ainda mais numa situação de incerteza quanto um diagnóstico no filho traz à tona sentimentos ainda mais complexos (medo, culpa, discriminação, preconceito) que podem afetar a qualidade de vida da mulher soropositiva.

Iluminado por estes pressupostos, justifica-se o estudo da vivência da maternidade soropositiva no contexto da sorointerrogatividade do filho, principalmente no que diz respeito aos domínios da qualidade de vida das mães, principalmente no que se refere a necessidade de uma abordagem psicossocial. Nesta perspectiva, no escopo do estudo em questão encontra-se a análise da avaliação da qualidade de vida em mães soropositivas para o HIV que vivenciam e acompanham a situação de sorointerrogatividade do filho.

O presente estudo divide-se em quatro capítulos. O capítulo I discorre acerca da delimitação do objeto de estudo da pesquisa, enfocando os aspectos relevantes para a compreensão de como se deu o fenômeno HIV/AIDS, principalmente a feminização da epidemia, até desembocar na ameaça da Transmissão Vertical e suas consequências. O capítulo II, por sua vez, aborda a perspectiva teórica do construto Qualidade de Vida na qual se fundamenta o estudo. Neste capítulo, encontra-se discutido o conceito de Qualidade de Vida e sua relação com o atual movimento de Promoção da Saúde, bem como, a mensuração da Qualidade de Vida. Os objetivos da pesquisa são discorridos também no capítulo II. O capítulo III descreve o método que norteou o desenvolvimento da pesquisa, sendo mencionados aspectos que diz respeito ao delineamento e lócus da

pesquisa, participantes, procedimento, instrumentos, análise dos dados e ética. Finalmente, o capítulo IV contempla os resultados obtidos através do estudo, bem como a discussão dos mesmos.

CAPÍTULO I
DELIMITAÇÃO DO TEMA

1.1 – O FENÔMENO HIV/AIDS E A TRANSMISSÃO VERTICAL

1.1.1 – Percurso e feminização da epidemia HIV/AIDS

Desde a sua origem na década de 80, a infecção pelo vírus HIV e a Síndrome da Imunodeficiência Adquirida (AIDS) tem se configurado um dos assuntos graves no campo da saúde pública e coletiva. Os avanços tecnológicos no tratamento e o aprofundamento no conhecimento da etiopatologia têm promovido o aumento da sobrevivência dos casos de AIDS o que, conseqüentemente, tem modificado a história natural desta doença. Hoje se observa que a evolução prolongada da AIDS retarda o desfecho letal outrora tão evidente, neste sentido o que se tem cada vez mais é um maior número de pessoas que convivem com HIV/AIDS (Brito, Castilho & Szwarcwald, 2000).

De acordo com o Boletim Epidemiológico AIDS/DST (Brasil, 2008), até junho de 2008 foi identificado um total de 506.499 casos de AIDS no Brasil. Considerando-se as taxas de mortalidade até 1996 que estimavam 9,6 óbitos por 100.000 hab. Observa-se uma queda e estabilização na mortalidade por AIDS, chegando a 5,8 em 2006, tal fato deve-se em grande parte à introdução e desenvolvimento da terapia antirretroviral (TARV). É válido salientar que esta tendência nas taxas de mortalidade ocorre de forma mais expressiva entre os homens a partir de 1995.

No percurso histórico da epidemia observa-se que a estabilidade da incidência de casos acontece mais nos homens sendo registrado 21,8 casos por 100 mil homens em 2007, enquanto que em 2002 eram registrados 26,8 casos por 100 mil. Por outro lado, nas mulheres observa-se um aumento na incidência dos casos, atingindo o maior índice em 2002 de 17,1 por 100 mil mulheres. A redução da razão por sexo também indica o

crescimento epidemiológico entre as mulheres, em 1985 registrava-se 26,7 homens para cada mulher e passou a 1,5 em 2007 (Brasil, 2008).

O atraso na saúde pública para a elaboração de estratégias de prevenção da AIDS em mulheres entre as décadas de 1980 e 1990 esteve, de certo modo, relacionado à crença generalizada de que as mulheres estariam imunes à contaminação pelo vírus HIV (Israel, 2002), ocasionando o que veio a ser chamado de “risco silencioso” (Barbosa & Villela, 1996). No entanto, a partir da década de 90, os setores de saúde pública do Brasil começam a buscar maior compreensão do perfil da epidemia nas mulheres, já que nessa mesma época ocorrem as primeiras notificações de casos de AIDS em recém-nascidos (Israel, 2002). Sendo assim, o crescimento do número de casos pela transmissão vertical encontra-se, em parte, relacionado ao aumento de casos da AIDS em mulheres em idade reprodutiva, consequência herdada do crescimento da transmissão heterossexual que ficou conhecido como “heterossexualização” da epidemia e ocorreu também partir da década de 90 (Souza Jr, Szwarcwald, Barbosa Jr, Carvalho & Castilho, 2004).

Na contemporaneidade, embora a notificação dos casos de AIDS seja maior entre os homens, a incidência da doença nessa população apresenta-se relativamente estável desde o ano 2000, o que não ocorre entre as mulheres, observando-se com isso o fenômeno da “feminização” da epidemia. Este processo de “feminização” da AIDS associado à possibilidade de transmissão vertical do HIV vem demonstrando a necessidade de estratégias e políticas de saúde pública para mulheres e crianças expostas ao HIV/AIDS, uma vez que 15% a 30% dos bebês nascidos de mulheres soropositivas contraem o vírus HIV (Neves & Gir, 2006).

A dimensão social da disseminação, segundo Paiva (2000), foi um novo marco no estudo da pandemia HIV/AIDS na década de 90. A heterossexualização, feminização e pauperização da epidemia são exemplos claros do deslocamento dos padrões de disseminação os quais foram surgindo, receberam pouca atenção e hoje representam um perigo iminente que torna toda a sociedade vulnerável a infecção por HIV/AIDS. As mulheres casadas, em particular, tiveram por muito tempo sua vulnerabilidade negada ou omitida. Tal fato se deve, principalmente, em razão da construção histórica de conceitos ligados ao gênero, sexualidade e à própria AIDS, que foram vistos de forma fundamentalista e unilateral.

Estudando aspectos históricos do feminino e do maternal associados a infecção pelo HIV, Carvalho e Piccinini (2008) apontam que a vulnerabilidade das mulheres é influenciada tanto por questões biológicas, ligadas a características específicas dos órgãos genitais femininos, como também por questões sociais. Segundo estes autores, a literatura tem mostrado que a decisão do uso do preservativo, por exemplo, ainda é direcionada ao homem, cabendo a mulher uma postura passiva que a leva a não perceber o risco da contaminação. Historicamente, a negociação do sexo sempre foi tarefa associada à prostituição, neste sentido negociar o uso do preservativo não é visto como uma ação comum as mulheres em união conjugal, a elas é atribuído o dever de ter confiança e submissão ao parceiro o que faz crescer cada vez mais o número de casos do HIV em mulheres. Duas grandes conseqüências advindas desta realidade são a maternidade na condição de infecção pelo HIV e o risco da transmissão vertical. Diante do exposto, percebe-se que os fatores ligados a epidemia do HIV/AIDS são questões urgentes não apenas do campo da saúde, mas também dos valores sociais.

1.1.2 – A Transmissão Vertical do HIV

A transmissão vertical ou perinatal (mãe-filho), observada pela primeira vez nos Estados Unidos em 1982, aparece hoje como principal forma de incidência da infecção do HIV/AIDS em crianças (Vaz & Barros, 2000). Estima-se que 85% dos casos de crianças portadoras do HIV no Brasil se devam à transmissão vertical (Cavalcante, Ramos Jr, Silva & Pontes, 2004). Dessa forma, a transmissão vertical se apresenta como um problema de saúde desafiador cujos cuidados de vigilância, controle e prevenção tornam-se epidemiologicamente necessários.

Não se conhece exatamente o momento em que acontece a transmissão do vírus HIV da mãe para o filho, contudo três aspectos de transmissão vertical são considerados, a saber: no pré-natal (transplacentar-intra-útero); no periparto, compreendendo aqui o momento do parto; e no pós-parto, por meio da amamentação. A transmissão transplacentar-intra-útero ocorre quando há troca de células sanguíneas, por meio da barreira placentária, da mãe para o feto, bem como, através dos vírus livres que cruzam a placenta por meio de transporte ativo e passivo (Ortigão, 1995). Representando 35% das transmissões materno-fetais do HIV, a transmissão intra-útero tem ocorrência, principalmente, no terceiro trimestre gestacional (Brasil, 2004), haja vista que os receptores CD4 de linfócitos fetais só se originam ao final do primeiro trimestre de gestação sendo estes os principais alvos do vírus HIV (Ortigão, 1995).

Durante o trabalho de parto e no parto propriamente dito a intensidade no contato com o sangue e secreções cervico-vaginais maternas torna o recém-nascido mais vulnerável ao HIV podendo ser infectado por meio das mucosas ou microlesões cutâneas. A transmissão no periparto é responsável por aproximadamente 65% dos casos de transmissão vertical, contudo tem-se observado uma redução significativa

deste índice quando comparado à transmissão intra-útero. No que diz respeito ao tipo de parto mais apropriado no sentido de reduzir a transmissão vertical, embora não haja um consenso, a cirurgia cesariana eletiva (realizada antes do trabalho de parto) tem sido vista como um fator de proteção (Brasil, 2007).

Apesar das transmissões no pré-natal e periparto representarem uma grande parcela na totalidade do risco de casos de transmissão vertical, não se descarta a observância dos riscos adicionais da transmissão pós-parto. No aleitamento materno a mãe infectada pelo HIV também oferece risco de transmissão ao bebê, principalmente se a mulher for infectada no período de amamentação. Nesse caso o risco, que se situa em 7% a 22%, é elevado a 30%. Diante disso, obedecendo ao Estatuto da Criança e do Adolescente (ECA), que rege em seu artigo 7º o direito à proteção e à saúde, o Ministério da Saúde contra-indica o aleitamento materno para mães infectadas pelo HIV, bem como, o aleitamento materno cruzado (amamentação feita por outra mulher). Ao invés do leite materno, aos recém-nascidos que não podem ser amamentados, recomenda-se a alimentação à base de leite humano pasteurizado (leite biologicamente seguro) ou leite artificial. É importante ressaltar que esta alimentação alternativa obedece a critérios de idade e necessidades infantis que devem ser acompanhadas por médico e nutricionista (Brasil, 2005).

Com o avanço nos estudos sobre a AIDS, a terapia antirretroviral passa a representar uma grande conquista no sentido de prevenir a transmissão vertical. Segundo Paiva (2000), o tratamento com os anti-retrovirais, o AZT (zidovudina), por exemplo, tem reduzido em 70% a infecção do HIV em crianças. A profilaxia com a terapia antirretroviral combinada (AZT e outros anti-retrovirais) vem sendo bastante utilizada na prevenção da transmissão vertical, sendo aplicada tanto na mãe grávida no

momento do pré-natal e parto, quanto no recém-nascido na vigilância após o parto. A resposta ao protocolo ACTG 076 decorrente de estudo comparativo realizado pelo AIDS Clinical Trial Group com dois grupos de mulheres grávidas e soropositivas assintomáticas, verificou que o grupo de mulheres que fizeram o uso de Zidovudina (AZT), durante a gestação, no momento do parto e nos seus bebês após o nascimento obteve um índice de transmissão do HIV de 8%, índice bastante inferior quando comparado ao grupo de mulheres que fizeram uso de placebo e tiveram uma taxa de transmissão vertical de 25% (Connor □L □L, 1994).

Assim, as diretrizes de prevenção do Ministério da Saúde, levando em conta o protocolo ACTG 076, sugerem algumas recomendações para profilaxia da transmissão materno-infantil do HIV, a saber: (a) o oferecimento do teste anti-HIV para as gestantes, mediante aconselhamento, o que possibilitaria conhecer o status sorológico e, no caso de positividade do teste, uma maior adesão ao tratamento com o AZT durante o pré-natal, sendo o teste voluntário e confidencial; (b) a quimioprofilaxia que consiste em oferecer o AZT oral às gestantes soropositivas a partir da 14ª semana de gestação, bem como administração do ARV (antirretroviral) injetável nas mães durante o trabalho de parto; (c) a administração de AZT oral ao recém nascido durante as primeiras oito horas após o nascimento e até a sexta semana de vida; (d) a substituição do aleitamento materno pelo leite artificial ou leite humano pasteurizado, disponível nos bancos de leite; (5) o acompanhamento das mães e da criança por meio de Serviços de Assistência Especializada (SAE) até a definição do diagnóstico (Brasil, 2004).

1.1.3 – Controle e prevenção da Transmissão Vertical: Serviço de Assistência Especializada (SAE) Materno-infantil

Considerando que o diagnóstico precoce de infecção pelo HIV possibilita êxito no controle da infecção materna e prevenção da transmissão vertical, é recomendável a todas as gestantes, no início do pré-natal, o teste anti-HIV para verificação da sorologia. Quando há o diagnóstico de soropositividade ao HIV a paciente é encaminhada, preferencialmente, ao SAE Materno-Infantil o qual se responsabilizará pelo acompanhamento clínico e social.

Os Serviços de Assistência Especializada (SAE) foram inicialmente implantados de forma descentralizada pelo Ministério da Saúde a partir de 1994. A centralização dos serviços só veio ocorrer em 1997 por meio do repasse dos recursos às instituições de saúde (Silva, 2007). Considerando a crescente demanda assistencial e com base em projetos de serviços alternativos de atendimento à saúde, o Ministério da Saúde implementou o Programa de Alternativas Assistenciais com o objetivo de proporcionar nos serviços da rede pública de saúde centros de referência, estando o SAE no plano ambulatorial e no plano de hospitalização estariam os Hospitais-Dia (HD) e a Assistência Domiciliar Terapêutica (ADT) (Brasil, 2007).

Segundo o Ministério da Saúde (2007), o SAE caracteriza-se por ser unidade assistencial de caráter ambulatorial, que promove ações integrais de assistência, prevenção e tratamento às pessoas vivendo com HIV/ AIDS e seus familiares, contando com equipe diversificada de profissionais da saúde, a saber: médicos, psicólogos, enfermeiros, farmacêuticos, nutricionistas, assistentes sociais, educadores, entre outros. Dentre as atividades desenvolvidas estão: atendimentos clínicos (infecologia, ginecologia, obstetrícia, pediatria, enfermagem, odontologia); orientação e apoio

psicológico; controle e distribuição de anti-retrovirais e insumos de prevenção; orientações farmacêuticas; realização de exames de monitoramento e laboratoriais; e atividades educativas no acompanhamento da adesão ao tratamento e prevenção de DST/AIDS.

Dentro dessa política de ações dos Serviços de Assistência Especializada, o SAE Materno-Infantil surge como um serviço com iguais objetivos de atendimento, somando-se apenas a ênfase na meta de prevenir e reduzir a transmissão vertical. As gestantes atendidas pelo SAE Materno-Infantil são acompanhadas no pré-natal, periparto e puerpério, é neste serviço que as mesmas fazem uso da profilaxia com ARV (monoterapia com AZT ou terapia antirretroviral combinada) e são aconselhadas na adesão ao tratamento. As crianças expostas ao HIV, menores de 2 anos e filhas de mães HIV positivas, também recebem a profilaxia com ARV e são assistidas por um tempo determinado até que se defina o diagnóstico de seu status sorológico (Brasil, 2007). Sucintamente, o SAE Materno-Infantil tem a missão de acompanhamento clínico e psicossocial do binômio mãe-filho sempre salvaguardando o controle e prevenção da transmissão vertical.

1.1.4 – Maternidade soropositiva e vivência da sorointerrogatividade do filho

As repercussões históricas em torno da epidemia HIV/AIDS ajudaram a estereotipar a doença dificultando a convivência com a infecção, no entanto, apesar das ações educativas, não raro a AIDS ainda aparece envolta por uma atmosfera de preconceito e discriminação, sendo este um dos principais fatores que influencia na qualidade de vida das pessoas expostas ao HIV.

Dessa forma alguns sentimentos parecem surgir subjacentes à vivência de um contexto de soropositividade ao HIV. A culpa, o medo, a ansiedade, o desestímulo, a impotência, são possíveis exemplos. Se tais sentimentos são de difícil enfrentamento na condição de doente apenas, quando se remete esta situação à mãe soropositiva que vivencia a expectativa da definição de diagnóstico num filho, a situação complica-se ainda mais. Em si, a gravidez e maternidade favorecem grandes transformações na vida da mulher, neste sentido, concomitante aos sentimentos já citados acima outras preocupações inerentes à condição materna podem emergir, a saber: responsabilidade, compromisso, cuidados, planejamento familiar, expectativas futuras, projeto de vida, entre outros. Diante do exposto, percebe-se que a adaptação à maternidade soropositiva faz a mulher mergulhar num contexto que emana uma gama de sentimentos e conflitos que vão do campo objetivo ao subjetivo.

Em um breve apanhado de estudos sobre a maternidade no contexto do HIV/AIDS, Athaniel (2006) aponta que dúvidas relativas à reprodução e condição materna, os conflitos de vida e morte, o medo da infecção do filho, a prioridade do cuidado da criança em detrimento ao estado próprio de soropositividade e a auto-culpabilização foram expectativas evidenciadas por mães e gestantes HIV positivas. Também em revisão da literatura, Carvalho e Piccinini (2006) acrescentam o preconceito e discriminação como fator de interferência na vivência da maternidade e qualidade de vida da mulher soropositiva. Portanto, entender a dinâmica comportamental e a qualidade de vida no contexto da maternidade soropositiva são princípios que também devem nortear a compreensão da problemática HIV/AIDS.

Não existe uma certeza com relação ao momento em que a criança contrai o HIV da mãe infectada. Yoshimoto, Diniz e Vaz (2005) apontam que, segundo

evidências clínico-laboratoriais, 70 a 80% das crianças infectadas pelo HIV só apresentam sintomas da doença após um longo período de tempo, tal dado leva a crer que, possivelmente, a transmissão ocorra geralmente durante o parto. Conforme mencionado anteriormente, cabe aqui ressaltar a importância da inicialização precoce da terapia antirretroviral em mulheres HIV positivas que acontece durante todo o processo de pré-natal e não pára no parto, prolongando-se no pós-parto, quando as crianças nascidas de mães soropositivas são medicadas e acompanhadas por um período de tempo, geralmente dois anos, até ser realmente diagnosticada ou não a soropositividade ao HIV. A indefinição do diagnóstico durante este tempo torna essas crianças sorointerrogativas frente ao HIV, período em que se submetem as testagens de HIV periódicas e a aplicação da terapia antirretroviral.

Atentando para as transformações de vida inerentes a AIDS, Silveira e Carvalho (2002) afirmam que o desenvolvimento da doença altera o estilo de vida do indivíduo o que, conseqüentemente, provoca reações de adaptação tanto na família quanto no paciente. Pedro e Stobäus (2003) observaram que mães de crianças soropositivas manifestam sentimentos de fuga, culpa, discriminação, cansaço e revolta. Por sua vez, Marques et al (2006) advogam que a revelação do diagnóstico da infecção pelo HIV possibilita ao sujeito uma construção nova de sua história e identidade. Neste sentido, percebe-se que a convivência com esta AIDS modifica a vida das pessoas e as fazem mergulhar numa atmosfera nova de difícil adaptação.

A soropositividade, a maternidade e a indefinição do diagnóstico no filho são dimensões diferentes que derivam sentimentos bastante peculiares. Adaptar-se de forma eficaz a toda essa conjuntura não é algo simples, certamente as mães cuidadoras de crianças sorointerrogativas devam sofrer algum desgaste físico, psíquico, afetivo ou

emocional em suas vidas. Diante do exposto, cabe perceber o quanto a AIDS influencia na qualidade de vida e bem-estar dos sujeitos envolvidos. Principalmente, quando se vive uma dimensão de dúvida no que diz respeito ao diagnóstico cuja culpabilização é atribuída a si própria, neste caso a mãe. Dessa forma, estudar a qualidade de vida em mães de crianças com diagnóstico sorointerrogativo para o HIV torna-se imprescindível para alargar o entendimento dos efeitos causados pela AIDS, além de possibilitar uma abordagem interventiva mais eficaz.

Sendo a Qualidade de Vida um conceito amplo da área de saúde que abarca a multiplicidade de fatores que compõem a vida de uma pessoa; e sendo também a AIDS um fenômeno que traz grandes repercussões para a vida das pessoas, tornou-se adequado utilizar o conceito de Qualidade de Vida como fundamento teórico do estudo em questão. Desta forma, foi meta do presente estudo a investigação da qualidade de vida das mães (soropositivas, grávidas ou não) de crianças sorointerrogativas para o HIV.

CAPÍTULO II
APORTE TEÓRICO

2.1 – QUALIDADE DE VIDA

2.1.1 – O conceito de Qualidade de Vida e a Promoção da Saúde

Na área da saúde, o conceito de Qualidade de Vida (QV) nasceu envolto aos novos paradigmas do processo saúde-doença, os quais advogam que para se entender saúde considerar-se-á não apenas a ausência de doença, mas, sobretudo os aspectos sociais, econômicos, políticos e culturais que permeiam a vida das pessoas.

Em 1946, momento do pós-guerra, a Organização Mundial de Saúde (OMS) reformulou o conceito de saúde afirmando ser este o completo bem-estar físico, mental e social (Almeida Filho, 2000). Esta perspectiva conceitual surge como complemento à visão reducionista do modelo biomédico que focalizava a etiologia, diagnóstico, profilaxia e prevenção das patologias, secundarizando com isso aspectos ambientais e sociais do indivíduo os quais também influenciam na saúde (Souza & Grundy, 2004).

Dentro das abordagens contemporâneas, o conceito de saúde é estruturado na crítica aos conceitos de normalidade e patologia, concepções herdadas do reducionismo biomédico mecanicista. George Canguilhem, filósofo francês contemporâneo, foi um grande expoente na formulação dos novos conceitos de saúde, sendo um dos nomes importantes no desenvolvimento da Saúde Coletiva no Brasil. Enquanto na acepção biomédica o estado patológico é compreendido como a variação quantitativa de um mecanismo normal, contrariamente, Canguilhem defende que o estado patológico não é passível de dedução-lógica a partir de um estado normal, uma vez que normal e patológico são fenômenos de natureza qualitativa diferentes, postulando o estado patológico como uma nova dimensão da vida do indivíduo. O patológico se refere a uma nova experiência, “implica uma relação com um meio novo, mais limitado, já que

o doente não consegue mais responder às exigências do meio normal anterior” (Coelho & Almeida Filho, 1999, p. 17).

Referindo-se as idéias canguilhemianas, Coelho e Almeida Filho (2002, p. 322) defendem que

(...) a saúde é uma norma de vida superior, sendo a doença uma norma de vida inferior. Enquanto a saúde se caracteriza pela abertura às modificações e pela instituição de novas normas de saúde, o patológico corresponde à impossibilidade de mudança e à obediência irrestrita às normas. Sendo a normatividade uma dimensão da saúde, cada indivíduo tem, para si mesmo, sua própria concepção de saúde. Se a fronteira entre saúde e doença é imprecisa para indivíduos diferentes considerados simultaneamente, ela tampouco é precisa para um único indivíduo considerado sucessivamente, pois a fronteira pode variar ao longo do tempo, e o que é normal, em uma situação, pode se tornar patológico, em outra.

Aliado a essas discussões, em 1986, através da publicação da Carta de Ottawa, a OMS funda o conceito de promoção de saúde que propõe uma abordagem mais estruturalista e ampla da saúde. A Carta de Ottawa estabelece que promover saúde é capacitar as pessoas para atuarem na melhoria de sua saúde e qualidade de vida, desta forma há um compromisso e participação democrática na busca do bem-estar individual e coletivo. Buss (2004) afirma que a promoção da saúde é composta por um conjunto de valores (qualidade de vida, saúde, solidariedade, equidade, democracia, cidadania, entre outros) a ser conquistado por ações conjuntas do estado, comunidade, indivíduos,

sistema de saúde e parcerias intersetoriais. Diante disso percebe-se a idéia marcante de responsabilidade múltipla no entendimento dos problemas e soluções do processo saúde-doença-cuidado.

Apesar do movimento de promoção da saúde vir sendo discutido e desenvolvido nas duas últimas décadas, ainda não se compreende as diferenças entre conceitos importantes de saúde que são imprescindíveis para a prática da promoção da saúde. Na tentativa de desmistificação, Souza e Grundy (2004, p. 1355) advertem que

A prevenção baseia-se, geralmente, na concepção de risco ou da probabilidade de se tornar doente. A educação para a saúde envolve a transmissão de informações relativas à saúde, visando à mudança de comportamento e à adoção de estilo de vida saudável, em que o indivíduo passa ser o principal responsável pelo seu estado de saúde. Ainda que desejáveis e necessárias, as abordagens e campanhas educativas, quando mal conduzidas, podem ter efeito deletério, uma vez que podem despertar preocupação exagerada, tornando certos 'grupos de risco' em 'grupos de risco em pânico'. A promoção de saúde implica um processo mais abrangente e contínuo, que envolve prevenção, educação e a participação de diferentes setores da sociedade na elaboração de estratégias que permitam a efetividade da educação para a saúde. Dessa forma, a promoção transcende as atividades e as decisões individuais para tornar-se uma atividade coletiva.

De forma geral, o que a promoção da saúde vem trazer de novo ao campo da saúde é a “constatação do papel protagonista dos determinantes gerais sobre as condições de saúde” (Buss, 2004, p. 167). E aí vemos relacionados fatores ligados à qualidade de vida (alimentação, apoio social, estilo de vida, condições de trabalho, lazer) que colocam o indivíduo e a sociedade como um todo em foco.

Deste modo, segundo a perspectiva da promoção da saúde, tanto a qualidade de vida quanto a saúde são conceitos que abrangem a vida dos indivíduos como um todo sem restringir apenas o contexto das patologias (Seidl & Zannon, 2004). Neste sentido, Ruffino (1992) salienta que a qualidade de vida diz respeito às condições objetivas de existência que envolve desde condições sociais até as relações de trabalho que se estabelece com o contexto vivido. O conceito de qualidade de vida também pode ser relacionado a uma avaliação subjetiva, segundo Schuttinga (1995) das demandas de saúde do indivíduo e da capacidade para se vivenciar estas demandas.

A Organização Mundial de Saúde (OMS) defende a Qualidade de Vida como a percepção formulada pelo indivíduo no que diz respeito a sua posição na vida, passando pela esfera do sistema de valores culturais, expectativas, objetivos, padrões e preocupações em que se vive (Fleck, Louzada, Xavier, Chachamovich, Vieira, Santos & Pinzon, 1999). Fleck (2000) afirma que este conceito engloba uma grande variedade de condições, não limitadas à condição de saúde, que influenciam na forma como cada indivíduo percebe o seu próprio funcionamento no cotidiano.

De acordo com a OMS a qualidade de vida reflete a “natureza subjetiva da avaliação que está imersa no contexto cultural, social e de meio ambiente” (Fleck, 2000, p. 34). De acordo com esta assertiva o que se coloca em evidência é a subjetividade do

sujeito, a forma como o mesmo percebe ou avalia seu estado funcional e suas condições de vida diante deste estado.

No contexto da AIDS, Seidl (2005, p. 422) salienta que

O diagnóstico de infecção pelo HIV tem implicações médicas, psicológicas e sociais significativas, impondo esforços adaptativos relevantes às pessoas soropositivas. Ainda sem cura, a AIDS hoje tem tratamento e possibilidades efetivas de controle, o que traz novos desafios para os pacientes e profissionais de saúde que trabalham nessa área. As intervenções para promover o enfrentamento à luz dos avanços da terapia antirretroviral, o fortalecimento do suporte social, a vivência plena da sexualidade, a adesão ao tratamento e a concretização dos projetos de vida são alguns dos tópicos de interesse diante da perspectiva de uma vida longa e com qualidade das pessoas soropositivas.

Dessa forma justifica-se a utilização do conceito de Qualidade de Vida no estudo do fenômeno da HIV/AIDS, em particular a transmissão vertical e maternidade soropositiva, uma vez que as repercussões desta moléstia trazem consigo mudanças adaptativas no estilo de vida de cada pessoa envolvida.

2.1.2 – Mensuração da Qualidade de Vida (QV)

O interesse pela mensuração da qualidade de vida na área de saúde surge através da necessidade de se avaliar as intervenções e as condições de saúde dos pacientes, uma vez que muitas patologias, mesmo sem a iminência da morte e com adequadas intervenções, trazem desgaste e sofrimento. Diante disso, observa-se que, por ser um

conceito multidimensional, na medida da qualidade de vida há que se considerarem os diversos domínios da vida do paciente.

Segundo Herculano (2000), a qualidade de vida pode ser mensurada levando-se em conta dois pontos: 1) a disponibilidade de recursos, isto é, a capacidade de efetivação para satisfação das necessidades; 2) a avaliação das necessidades por meio da relação dos graus de satisfação com o que se deseja. Alargando este pensamento esta autora apresenta um conjunto de indicadores (Tabela 1), objetivos e subjetivos, que podem ajudar na mensuração da qualidade de vida.

Tabela 1 – Indicadores da qualidade de vida

	Indicadores objetivos	Indicadores subjetivos
Condições materiais	Medidas objetivas das condições ambientais e de vida	Sentimentos subjetivos de satisfação/insatisfação com tais condições
Necessidades sociais	Medidas objetivas de relações interpessoais	Felicidade/infelicidade . Sentimentos subjetivos sobre as relações sociais
Necessidades de crescimento pessoal	Medidas objetivas da relação com a sociedade e natureza	Sentimentos subjetivos de alienação/crescimento pessoal

Fonte: Adaptado de Herculano (2000).

Conforme Fleck (2000) as medidas de avaliação da QV são categorizadas de acordo com aquilo que elas se propõem medir. Desta forma, este autor apresenta três perspectivas que os instrumentos de QV podem contemplar, a saber: a qualidade de vida geral, a qualidade de vida ligada à saúde e a qualidade de vida ligada a uma doença específica.

A ausência de um instrumento de mensuração, bem como, a falta de um consenso conceitual que abarcasse a QV de forma multidimensional e transcultural levou a OMS, através do Grupo de Qualidade de Vida (Grupo WHOQOL), a desenvolver os instrumentos WHOQOL-100 (*World Health Organization Quality Of Life Instrument*) e o WHOQOL-bref. O WHOQOL-100 consiste numa escala de cem perguntas referentes a seis domínios: físico, psicológico, nível de independência, relações sociais, meio ambiente e espiritualidade/ religiosidade/ crenças pessoais.

A WHOQOL-bref é uma versão abreviada da WHOQOL-100, esta escala é composta por vinte e seis questões, sendo duas questões referentes a avaliação geral da qualidade de vida, e o restante referente a quatro domínios específicos deste construto: físico, psicológico, relações sociais e meio ambiente (Fleck, 2000). Conforme a Tabela 2, logo abaixo:

Tabela 2 – Domínios e Facetas do WHOQOL-bref

DOMÍNIOS	FACETAS
Domínio I – Físico	<ul style="list-style-type: none"> - Dor e desconforto - Energia e fadiga - Sono e repouso - Atividades da vida cotidiana - Dependência de medicação/tratamentos - Capacidade de trabalho
Domínio II – Psicológico	<ul style="list-style-type: none"> - Sentimentos Positivos - Pensar/aprender/memória/concentração - Auto-estima - Imagem corporal e aparência - Sentimentos negativos - Espiritualidade/religiosidade/crenças
Domínio III – Relações Sociais	<ul style="list-style-type: none"> - Relações pessoais - Suporte (apoio) social - Atividade sexual
Domínio IV – Meio ambiente	<ul style="list-style-type: none"> - Segurança física e proteção - Ambiente no lar - Recursos financeiros - Cuidados de saúde e sociais:

-
- disponibilidade e qualidade
 - Oportunidades de adquirir novas informações e habilidades
 - Participação em/e atividades de recreação/lazer
 - Ambiente físico (poluição, ruído, trânsito, clima)
 - Transporte
-

Fonte: Adaptado de Fleck (2000).

Dessa forma, com o propósito geral de analisar a qualidade de vida das mães soropositivas que cuidam de crianças sorointerrogativas ao HIV, no presente estudo foi utilizado o WHOQOL-bref como instrumento de metodologia.

2.2 – OBJETIVOS

2.2.1 – Objetivo Geral

- Analisar a avaliação da qualidade de vida em mães de crianças sorointerrogativas ao HIV

2.2.2 – Objetivos Específicos

- Mensurar os domínios específicos da qualidade de vida em mães de crianças sorointerrogativas ao HIV;
- Verificar a satisfação com a vida de mães de crianças sorointerrogativas ao HIV;
- Associar os fatores da qualidade de vida com as variáveis bio-demográficas;
- Identificar quais fatores relacionados ao propenso diagnóstico da soropositividade da criança pode contribuir para uma redução da qualidade de vida da mãe;

- Apreender os discursos elaborados pelas participantes no que diz respeito a convivência com HIV/AIDS no contexto da maternidade soropositiva e sorointerrogatividade do filho.

CAPÍTULO III
MÉTODO

3.1. Delineamento

O presente estudo tratou-se de um delineamento correlacional, o qual teve como Variável Conseqüente (VC) a versão abreviada da Escala de Qualidade de Vida da Organização Mundial de Saúde (WHOQOL-bref) e como Variáveis Antecedentes (VA) ser mãe de criança sorointerrogativa ao HIV, variáveis bio-demográficas e clínicas.

3.2. Lócus da Pesquisa

A pesquisa foi desenvolvida no Serviço de Atendimento Especializado Materno-Infantil (SAE) do Hospital Universitário Lauro Wanderley (HULW) na cidade de João Pessoa – PB. Este serviço é considerado de referência no tratamento e acompanhamento de mães soropositivas e crianças expostas ao HIV, bem como, no controle e prevenção da transmissão vertical.

3.3. Participantes

A amostra, não-probabilística por conveniência, foi constituída por mães (grávidas e não-grávidas) de crianças sorointerrogativas ao HIV, isto é, as mães que acompanhavam crianças (entre 0-2 anos) com diagnóstico indefinido de soropositividade ao HIV. Nestas condições, de um universo de 82 mães admitidas no SAE Materno-Infantil a partir de 2006, compuseram a amostra 49 mães. A faixa etária das crianças citada anteriormente se justifica pelo fato de ser este, geralmente, o tempo que se leva para se concluir, após as testagens e tratamento antirretroviral, um diagnóstico de sorologia ao HIV. As mães participantes tinham média de idade de 26,5 anos (DP = 5,2), variando de 18 a 39 anos. Na Tabela 3 os dados bio-demográficos e clínicos da amostra são apresentados.

Tabela 3 – Características Bio-demográficas das Mães

Variáveis		f	%
Faixa Etária	18-24 anos	21	43
	25-29 anos	16	32
	30-34 anos	06	13
	35-39 anos	06	12
Renda familiar (em salário mínimo)	< 1	22	45
	1	17	35
	2	06	12
	> 2	04	08
Estado civil	Casada/convivente	34	69
	Solteira	15	31
Escolaridade	Sem escolaridade	02	04
	Fund. Incompleto	34	69
	Fund. Completo	04	08
	Médio incompleto	03	06
	Médio Completo	06	12
Religiosidade	Nada religiosa	02	04
	Pouco religiosa	08	16
	Religiosa	17	35
	Muito religiosa	22	45
Nº de filhos	1-2	31	64
	3-5	17	34
	> 5	1	02
Tempo de cuidado	< 6 meses	29	59
	6 meses – 1 ano	11	22
	1 – 2 anos	08	16
	> 2 anos	01	02

O perfil bio-demográfico da amostra evidenciou que a maioria das participantes eram mães jovens que se encontrava na faixa etária de 18-29 anos (75%), grande parte das participantes (80%) apresentaram uma renda familiar que não ultrapassava a quantia de um salário mínimo, 69% das mães tinham união estável com seus parceiros e 73% não chegaram a concluir o ensino fundamental. No que diz respeito à religiosidade, 80% das mães estudadas se declararam como pessoas religiosas ou muito religiosas. A maioria das participantes são mães de 1-2 filhos (64%). Por fim, 59% das mães estudadas dedicavam menos de seis meses de cuidado com o seu filho.

3.4. Instrumentos

a) Versão abreviada da Escala de Qualidade de Vida da Organização Mundial de Saúde (WHOQOL-bref)

O WHOQOL-bref (*World Health Organization Quality Of Life-bref*) (Fleck, 2000) é uma medida proposta pela Organização Mundial de Saúde (OMS) e está composta por 26 itens que buscam avaliar a qualidade de vida com base em quatro domínios específicos, a saber, *domínio físico, domínio psicológico, domínio social e domínio ambiental*. Cada domínio engloba questões específicas, respondidas numa escala tipo Likert. Esta é uma medida de auto-aplicação e que pode ser administrada de forma rápida e prática.

b) Escala de Bem-estar Subjetivo (EBES)

A EBES (Albuquerque & Tróccoli, 2004) é uma medida de bem-estar subjetivo validada para o contexto brasileiro. Composta por 69 itens, este instrumento busca mensurar os três maiores componentes do bem-estar subjetivo, a saber: *satisfação com a vida, afeto positivo e afeto negativo*. A EBES é dividida em duas partes. Na primeira parte da escala, os itens vão do número 1 ao 47 e dizem respeito aos afetos positivo e negativo, nesta cada sujeito deve responder como tem se sentido ultimamente obedecendo uma escala tipo Likert que varia entre 1 (*nem um pouco*) a 5 (*extremamente*). Na segunda parte, os itens vão do número 48 ao 62 e buscam avaliar julgamentos relativos a satisfação ou insatisfação com a vida, estes devem ser respondidos numa escala também tipo Likert que varia entre 1 (*discordo plenamente*) e 5 (*concordo plenamente*). No presente estudo buscou-se avaliar a satisfação com a vida

das participantes, dessa forma foi aplicada apenas a segunda parte da EBES a qual corresponde aos itens referentes a este construto.

c) Entrevista em Profundidade

Foram realizadas entrevistas semi-estruturadas com 10 participantes dentre as 49 que compuseram a amostra, no intuito de evocar, enunciar e verificar discursos relacionados ao viver/conviver com HIV/ AIDS. A entrevista foi realizada em três etapas, a saber: *evocação*, *enunciação* e *averiguação*. Na *evocação* era pedido a cada participante que pensasse durante um minuto em aspectos que julgasse importantes sobre o convívio com HIV/AIDS na maternidade soropositiva. Na *enunciação* foi pedido à entrevistada que dentre as coisas que pensou enunciasse as três mais importantes e o entrevistador registrava as respostas numa folha de papel. Finalmente, na etapa da *averiguação* foi pedido à entrevistada que complementasse as respostas dadas, e o entrevistador explorava as verbalizações da entrevistada provocando o aprofundamento das respostas dadas pela mesma.

d) Questionário Bio-demográfico

Com o intuito de se caracterizar melhor as participantes traçando-se com isso um perfil da amostra procedeu-se também um questionário bio-demográfico. As questões contidas neste questionário objetivaram buscar informações sobre: sexo, idade, grau de escolaridade, renda familiar, situação conjugal, nível de religiosidade e dados clínicos.

3.5. Procedimento

Inicialmente foi feito um contato com a direção do hospital e do SAE para as devidas explicações acerca dos objetivos do estudo e dos cuidados éticos adotados ao longo de todo percurso metodológico. Posteriormente, cada mãe foi também esclarecida e convidada a participar, sempre salvaguardando o livre-arbítrio de cada pessoa. Após autorização expressa tanto da direção do hospital quanto da mãe-respondente, bem como, o consentimento do comitê de ética do hospital, os instrumentos foram aplicados e as entrevistas realizadas.

É válido salientar que antes da aplicação dos instrumentos cada participante foi informada quanto aos propósitos do estudo e solicitada a assinar um Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (vide anexo). Os instrumentos foram aplicados num ambiente (sala de reuniões do SAE) em que as respondentes não sofreram interferências. Após a aplicação dos instrumentos as entrevistas eram realizadas no mesmo espaço físico citado.

3.6. Análise dos dados

a) Escala de Bem-estar Subjetivo (EBES), Versão abreviada da Escala de Qualidade de Vida da Organização Mundial de Saúde (WHOQOL-bref) e Questionário Bio-demográfico

Os dados oriundos das escalas de Qualidade de Vida da OMS (WHOQOL-bref), Bem-estar Subjetivo (EBES) e Questionário Bio-demográfico foram processados pelo programa *SPSS (Statistical Package for Social Sciences)*, versão 15. Na análise dos dados, inicialmente foram procedidas análises descritivas (medidas de tendência central, distribuição de frequência) com o intuito de descrição das variáveis observadas.

Posteriormente, foram feitos testes paramétricos (Teste *t* de Student) objetivando verificar as possíveis diferenças entre as médias dos grupos-critérios internos. Também se procedeu um teste de correlação para indicar a relação entre variáveis, sendo relacionados os fatores que compõem cada construto (qualidade de vida e satisfação com a vida) com as variáveis derivadas do questionário bio-demográfico. O coeficiente de correlação *r* de Pearson também foi utilizado para indicar a força e o sentido da relação entre as variáveis.

b) Entrevista em Profundidade

Inicialmente, as entrevistas foram transcritas literalmente, procedimento que garantiu a fidedignidade das verbalizações das participantes, e em seguida foram analisadas utilizando-se então a Análise de Discurso (AD). No presente estudo foram utilizadas as etapas da AD propostas por Figueiredo (1993), conforme explícito na Tabela 4:

Tabela 4 – Etapas da Análise de Discurso

Transcrição do material	
Primeira fase (Sessões/Sujeitos)	A. Leitura inicial
	B. Marcação
	C. Corte
	D. Primeira Junção*
	E. Notação
	F. Organização e primeira síntese
	Segunda Junção**
Segunda fase (Conteúdos)	G. Leitura inicial
	H. Organização
	I. Notação
	J. Redação final

* Conteúdos relacionados a várias categorias, no mesmo sujeito ou mesmo grupo.

** Conteúdos de vários sujeitos ou vários grupos, em uma mesma categoria.

Primeira Fase

As entrevistas foram analisadas individualmente e a junção compreendeu significados comuns dentro de cada discurso. Assim, cada discurso foi transcrito e estudado em função de cada entrevista realizada, referindo-se às questões particulares de cada indivíduo. Nesta perspectiva, compreendeu as seguintes fases (Figueiredo, 1993):

- A. **Leitura Inicial:** Nessa primeira leitura, foram identificados os pontos preliminares, ligados às Categorias. Ademais, realizou-se anotações acerca de aspectos relacionados à situação da entrevista (rapport, dificuldades de interação, disponibilidade e estado afetivo).
- B. **Marcação:** Foram selecionados alguns trechos da entrevista que corresponderam às Categorias pré-estabelecidas, além de outros conteúdos também considerados importantes.
- C. **Corte:** Os trechos selecionados foram retirados do texto.
- D. **Junção:** Os trechos selecionados foram agrupados, ou seja, todas as anotações de uma mesma entrevista foram dispostas em protocolos de análise.
- E. **Notação:** Foram feitas observações marginais sobre os trechos, com o objetivo de localizá-los na literatura e no contexto do grupo.
- F. **Discussão:** As observações foram discutidas para que fosse feita a segunda junção, onde os trechos de todas as entrevistas foram agrupados em relação a uma mesma categoria.

Segunda Fase

Nesta etapa, as entrevistas não foram consideradas individualmente e a junção se referiu aos significados comuns a todas as entrevistas. Assim, as junções realizadas na etapa anterior foram agrupadas e estudadas em função da equivalência de significados, referindo-se às questões comuns, dentro de cada categoria. Seguem-se as seguintes fases:

- G. ***Leitura Inicial:*** Foi realizada uma leitura para que fosse possível identificar os trechos cujos significados eram comuns, dentro de cada Categoria.
- H. ***Organização:*** Esses trechos foram, então, agrupados e classificados em subcategorias com base em protocolos especiais.
- I. ***Notação:*** Quando necessário, foram ampliadas as observações marginais relacionando-as às subcategorias.
- J. ***Discussão Final e Redação:*** Finalmente, foi realizada a redação definitiva, baseada nos resultados obtidos através da análise de discurso, relativo às categorias que surgiram durante as entrevistas.

3.7. Aspectos éticos

Com o intuito de se seguir todos os procedimentos para pesquisa com seres humanos estabelecidas pelo Ministério da Saúde na Resolução nº 196/96, o estudo foi submetido à aprovação do Comitê de Ética em Pesquisa do Hospital Universitário Lauro Wanderley (HULW) o qual emitiu a certidão (vide anexo) que aprovou a realização da pesquisa.

Foi assegurado o anonimato dos participantes, bem como a confidencialidade das informações prestadas no preenchimento do Questionário Bio-demográfico, da Escala de Bem-estar Subjetivo (EBES) e da Escala de Qualidade de Vida da OMS (WHOQOL-bref), além da Entrevista em Profundidade. Todos estes instrumentos foram preenchidos sem qualquer referencial nominal. Todas as respostas dadas foram analisadas no conjunto.

Vale ressaltar, que no local da coleta de dados, previamente à aplicação dos instrumentos, cada participante assinou um Termo de Consentimento Livre e Esclarecido que discorria os objetivos da pesquisa e reiterava todos os aspectos éticos, conferindo-se mais uma vez a participante o direito a não participação ou a interrupção do preenchimento em qualquer momento.

CAPÍTULO IV
RESULTADOS E DISCUSSÕES

4.1. Satisfação com a vida

Conforme visto anteriormente, a Escala de Bem-estar Subjetivo (EBES), cujo intuito principal consiste na avaliação que as pessoas fazem de suas vidas, é composta por três fatores: afeto positivo, afeto negativo e satisfação com a vida. Neste estudo, foi aplicada e considerou-se apenas a segunda parte da EBES (itens de número 48 a 62), portanto a seguir serão apresentados os resultados referentes à satisfação com a vida das participantes em questão.

Neste sentido, a avaliação da satisfação com a vida apresentou-se de forma positiva ($M=64,7$; $DP=8,05$). Conforme observado da Tabela 5, a média geral das mães estudadas pontuou acima do ponto de corte, neste caso 50, contudo apesar de terem apresentado uma boa satisfação com a vida que ultrapassa o limite do ponto de corte, a amplitude das respostas é grande ($42,7 - 81,3$). Isto indica que essas mães não se comportaram de forma muito homogênea em suas respostas, existiu respondentes que indicavam estar também bastante insatisfeitas com a vida.

Tabela 5 – Escores de Avaliação da Satisfação com a Vida

	Média	Desvio Padrão	Amplitude
Satisfação com a vida	64,7	8,05	42,7 – 81,3

Neste sentido, através dos resultados obtidos, se observa certa instabilidade no que diz respeito à satisfação com a vida das mães em questão, possivelmente decorrente da vivência e adaptação a uma situação de interrogação que emana sentimentos

diversos, bem como dos próprios rumos atuais que o tratamento do HIV/AIDS tem tomado.

Moura e Praça (2006) apontam que muitas vezes as mulheres tomam conhecimento de sua condição de soropositividade no momento do pré-natal, parto ou mesmo no pós-parto, fato este que reforça os conflitos inerentes à maternidade no contexto da soropositividade ao HIV. Contudo, os avanços acerca do tratamento, o aumento da sobrevida e a melhora na qualidade de vida dos pacientes soropositivos têm mudado a forma de enfrentamento das pessoas perante a infecção. O sucesso com a terapia antirretroviral, por exemplo, ajudou a diminuir o medo da iminência da morte tão marcante no início da epidemia e justificou a necessidade de se construir novas representações acerca da convivência com o HIV/AIDS. Carvalho e cols (2007) apontam os avanços no diagnóstico e tratamento como um fator influente nas novas concepções da infecção HIV/AIDS, motivos pelos quais a AIDS têm se enquadrado como uma das doenças crônicas e tem-se intensificado a importância da otimização das relações sociais, laborais e afetivas de pessoas soropositivas, trazendo consigo aumento da qualidade de vida.

Neste sentido parece compreensível, no contexto do HIV/AIDS, a vivência de situações que geram instabilidades emocionais que também afetam de forma bastante expressiva o bem-estar subjetivo das pessoas. Particularmente, na maternidade soropositiva essa questão se intensifica por se tratar de uma pessoa que é tida como responsável pela vida de outra, cujos sentimentos oriundos desta situação particular oscilam, podendo variar entre a dor e culpa como também responsabilidade e esperança. Se por um lado as mães do presente estudo passam por conflitos de aceitação provavelmente conseqüentes do panorama histórico de medo e discriminação que

sempre permeou a AIDS, ao mesmo tempo, diante do mérito nos avanços do tratamento, elas podem também mostrarem-se fortes no enfrentamento da situação. Em estudo com gestantes soropositivas para o HIV, Moura e Praça (2006) mostram que a ausência de sintomas e o uso de medicamentos reforçam a esperança na gravidez e, conseqüentemente, traz novas perspectivas de vida para mulheres que convivem com o HIV/AIDS.

Associando os escores da satisfação com a vida com as variáveis biodemográficas (faixa etária, estado civil, escolaridade, renda, religiosidade, n°. de filhos) foi percebida diferença estatisticamente significativa para a variável número de filhos ($p=0,03$). As mães que disseram ter três ou mais filhos ($M=67,7$; $DP=6,04$) apresentaram uma maior satisfação com a vida em relação àquelas que disseram ter de um a dois filhos ($M=62,9$; $DP=8,6$). Dessa forma percebe-se que quanto maior o número de filhos, maior a satisfação com a vida.

Este resultado, possivelmente, se deve a importância e representação da maternidade na vida da mulher em detrimento a sua condição sorológica. Ao mencionar estudos com mães portadoras de HIV/AIDS, Carvalho e Piccinini (2006) advogam que mesmo na condição de soropositividade ao HIV as mães vêem a maternidade como algo positivo. De acordo com estes autores, essas mulheres experimentam “novo sentido na vida sendo mães, percebendo a maternidade como um meio de suprirem suas próprias necessidades e enxergando nos filhos uma extensão de si mesmas” (p. 346).

Foi utilizado o Teste t para analisar o poder discriminativo dos itens em relação aos grupos critérios internos que avaliam de forma positiva ($Av+$) ou negativa ($Av-$) a Satisfação com a Vida, cujos itens que se mostraram significativos são apresentados na Tabela 6.

Tabela 6 – Itens da subescala de Satisfação com a Vida. Poder Discriminativo em relação ao Grupo de Avaliação Negativa e Positiva (Test t)

Satisfação com a vida	Grupo critérios	Média	Desvio padrão	p
Estou satisfeito com minha vida	Av-	2,7	1,42	0,04
	Av+	3,8	1,17	
Tenho aproveitado as oportunidades da vida	Av-	2,5	1,27	0,004
	Av+	4,0	1,11	
Sob quase todos os aspectos minha vida está longe do meu ideal de vida	Av-	1,7	9,50	0,000
	Av+	3,4	1,32	
Gosto da minha vida	Av-	2,9	,99	0,006
	Av+	4,0	1,12	
Minhas condições de vida são muito boas	Av-	2,0	,00	0,006
	Av+	3,1	1,20	

* significante a $p \leq 0.05$

Observa-se que os itens indicativos de valorização e cuidado com a vida (“*Gosto da minha vida*”, “*Estou satisfeito com minha vida*”, “*Tenho aproveitado as oportunidades da vida*”, “*Minhas condições de vida são muito boas*”) mostraram diferenças significativas no grupo que avaliou positivamente (Av+) e o item “*Sob quase todos os aspectos minha vida está longe do meu ideal de vida*”, que indica insatisfação com a expectativa da vida, também apresentou diferença significativa no grupo que avaliou positivamente (Av+). Dessa forma, pôde-se concluir que no presente estudo as variáveis que denotam valorização, satisfação e aceitação da vida foram avaliadas de forma positiva, contudo existe preocupação quanto ao que se esperava da vida.

Para Seidl (2005) o advento da terapia antirretroviral foi um fator contribuinte para o surgimento de novos focos de estudos sobre a AIDS, entre eles o bem-estar subjetivo, ajustamento e enfrentamento das pessoas que convivem com HIV/AIDS. No princípio da epidemia os estudos identificavam que a carência de um tratamento eficaz e a presença dos sintomas colocava as pessoas numa postura de enfrentamento esquivo e inativo, diferentemente, com os avanços da terapia antirretroviral, os estudos mais atuais se concentram na forma como as pessoas enfrentam o problema de forma positiva e

produtiva (Seidl, 2005). Neste sentido, os resultados aqui apresentados convergem para os propósitos de estudos contemporâneos da AIDS, uma vez que todas as participantes e seus filhos fazem uso da terapia antirretroviral, e grande parte se mostrou pessoas satisfeitas com da vida, o que as torna pessoas com um bem-estar subjetivo satisfatório. Contudo, visto que o enfrentamento é um aspecto que influencia diretamente a forma como essas mães avaliam suas vidas, a contemplação desta dimensão torna-se uma limitação deste estudo. Portanto, sugerem-se estudos futuros que venham suprir as possíveis relações entre o bem-estar subjetivo e enfrentamento dessas mães.

4.2. Qualidade de vida

Para uma melhor compreensão, os escores derivados da avaliação da qualidade de vida com o WHOQOL-bref foram transformados em índices ponderados de 0 a 100, levando-se em conta que 0 corresponde ao menor valor e 100 ao maior valor.

Diante disso, no que diz respeito à qualidade de vida o WHOQOL-bref, inicialmente, contempla duas questões que objetivam a avaliação geral da qualidade de vida (“*Como você avaliaria sua qualidade de vida?*”) e a avaliação geral da satisfação com a saúde (“*Quão satisfeito você está com sua saúde?*”), neste sentido os resultados obtidos nestas duas questões demonstraram que grande parte das mães estudadas avaliou a qualidade de vida e satisfação com a saúde de forma positiva. Na avaliação da QV, 53,1% das participantes afirmaram sua qualidade de vida como *boa* ou *muito boa* (M=70,2; DP=12,8). De forma semelhante, na avaliação da satisfação com a saúde 48,9% das participantes afirmaram estar *satisfeita* ou *muito satisfeita* com sua saúde (M=65,7; DP=22,7). Os escores destas avaliações estão sintetizados na Tabela 4 e podem ser visualizados nos Gráficos 1 e 2.

Tabela 7 – Escores da Avaliação Geral da Qualidade de Vida e Satisfação com a Saúde

	Média	Desvio Padrão
Qualidade de Vida	70,2	12,85
Satisfação com a Saúde	65,7	22,73

Gráfico 1 – Avaliação Geral da Qualidade de Vida

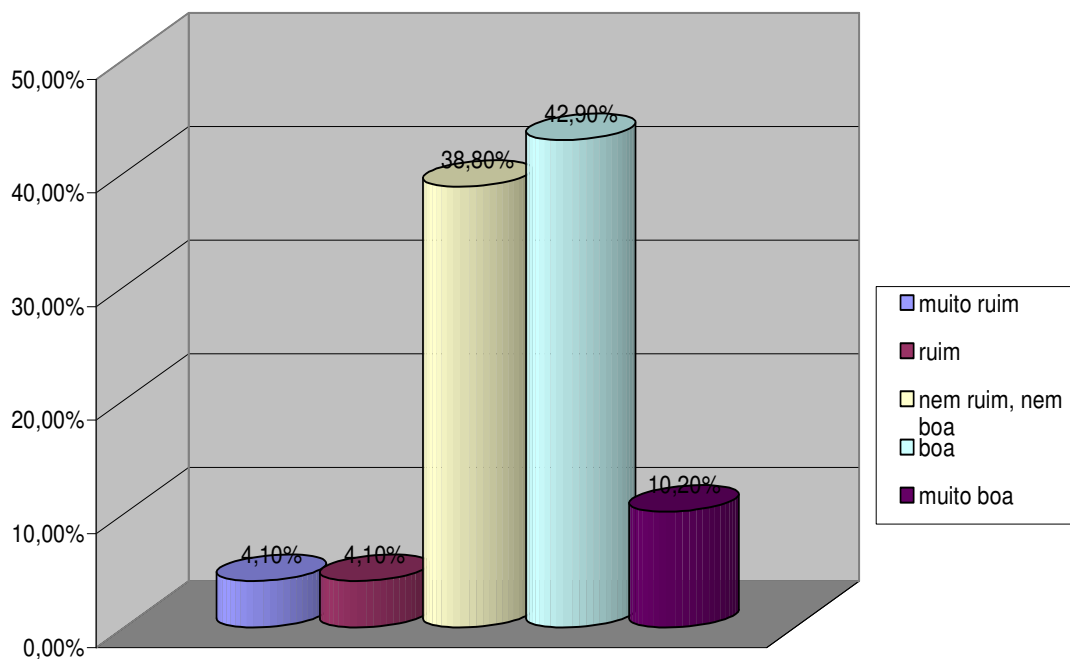
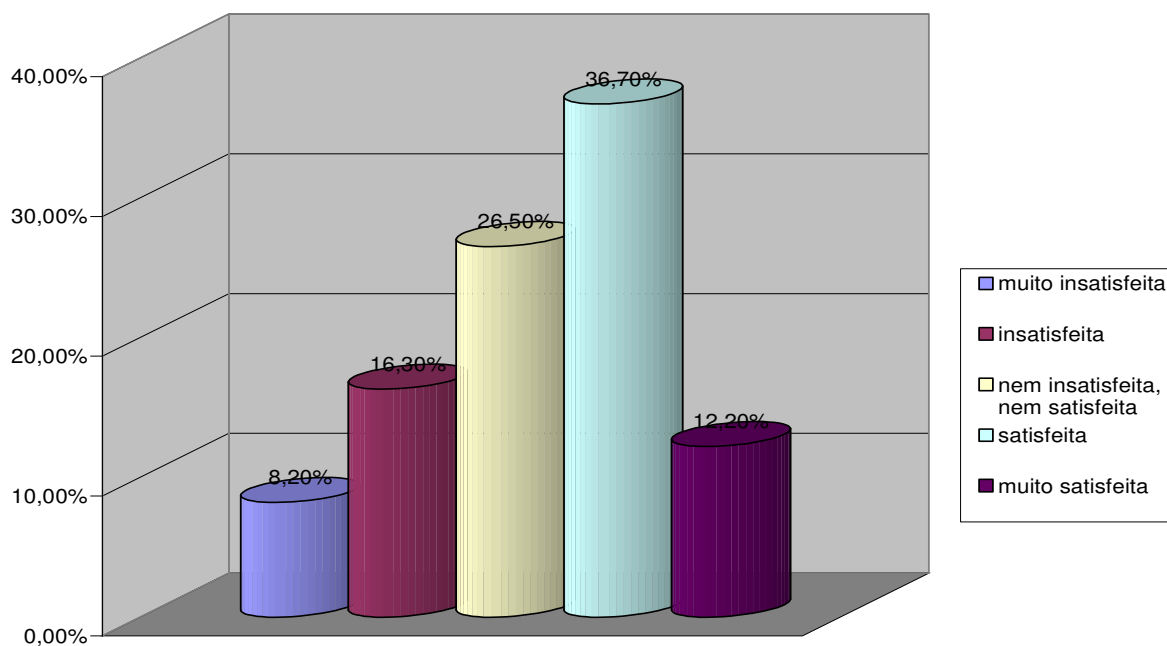


Gráfico 2 – Avaliação Geral da Satisfação com a Saúde



Contrariando o senso comum, os resultados apontam uma positividade ou otimismo frente à avaliação geral da QV. Conforme exposto anteriormente, tal realidade pode ser atribuída ao advento dos anti-retrovirais, bem como ao direito a acesso universal e gratuito aos mesmos, os quais deram novas perspectivas no convívio com o HIV, uma vez que as participantes do estudo em questão dispõem de bom acompanhamento e acesso aos medicamentos (Paiva, Pupo & Barboza, 2006).

Com o intuito de verificar o poder discriminativo dos itens foram criados dois grupos critérios internos Av- (grupo de avaliação negativa) e Av+ (grupo de avaliação positiva), e assim foi procedido o Teste *t*. Como visto na Tabela 8, foi encontrada diferença estatisticamente significativa entre os grupos de avaliação da qualidade de vida e os grupos de avaliação da satisfação com a saúde.

Tabela 8 - Itens do WHOQOL-bref. Poder Discriminativo em relação ao Grupo de Avaliação Negativa e Positiva (*test t*)

Qualidade de vida	Grupos Critérios	Média	Desvio Padrão	p*
Como você avaliaria sua qualidade de vida?	Av-	54,78	12,38	0,001
	Av+	83,85	8,01	
Satisfação com a saúde	Grupos Critérios	Média	Desvio Padrão	p*
Quão satisfeito você está com sua saúde?	Av-	58,26	18,98	0,03
	Av+	72,31	24,05	

* significante a $p \leq 0.05$

Ainda foram procedidas análises (Teste *t*) para contemplar a associação das variáveis bio-demográficas e clínicas (faixa etária, escolaridade, renda, tempo de cuidado, número de filhos e religiosidade) com os construtos qualidade de vida e satisfação com a saúde. Na qualidade de vida não foi encontrada nenhuma diferença significativa, contudo na satisfação com a saúde foi percebida diferença estatisticamente

($p=0,001$) com a variável escolaridade. As participantes com menor grau de escolaridade (sem escolaridade ou com ensino fundamental incompleto) apresentaram-se mais satisfeitas com a sua saúde ($M=71,67$; $DP=21,58$) do que aquelas com maior grau de escolaridade.

Alguns estudos em saúde advogam que a estratégia de enfrentamento e resiliência, isto é, a forma pessoal de lidar com eventos internos e externos vistos como estressores, influenciam na QV e saúde das pessoas (Ulla & Remor, 2002; Seidl, Zannon & Tróccoli, 2005; Carvalho, Morais, Koller & Piccinini, 2007). Dessa forma, estudando as estratégias de enfrentamento de pessoas que vivem com HIV/AIDS, Seidl (2005) constatou que pessoas com baixa escolaridade apresentam uma estratégia de enfrentamento focalizada na emoção e na busca de práticas religiosas. Portanto, parece razoável afirmar que as mães com menor grau de escolaridade ao se mostrarem satisfeitas com sua saúde lançam mão de um enfrentamento fundamentado mais na emoção do que no problema em si. Um fator que também pode estar intermediando este resultado é o fato dessas mulheres estarem tendo acesso a um serviço de referência que dispõe de todo tipo de atenção à saúde de mães e crianças soropositivas, este evento pode intervir como um fator de proteção e segurança.

No que diz respeito aos domínios específicos da qualidade de vida (físico, psicológico, social e ambiental) foi percebida, ao comparar as médias do grupo critério de qualidade de vida (negativo e positivo), a existência de diferenças significativas nos domínios físico e psicológico. Tais resultados são demonstrados na Tabela 9 a seguir:

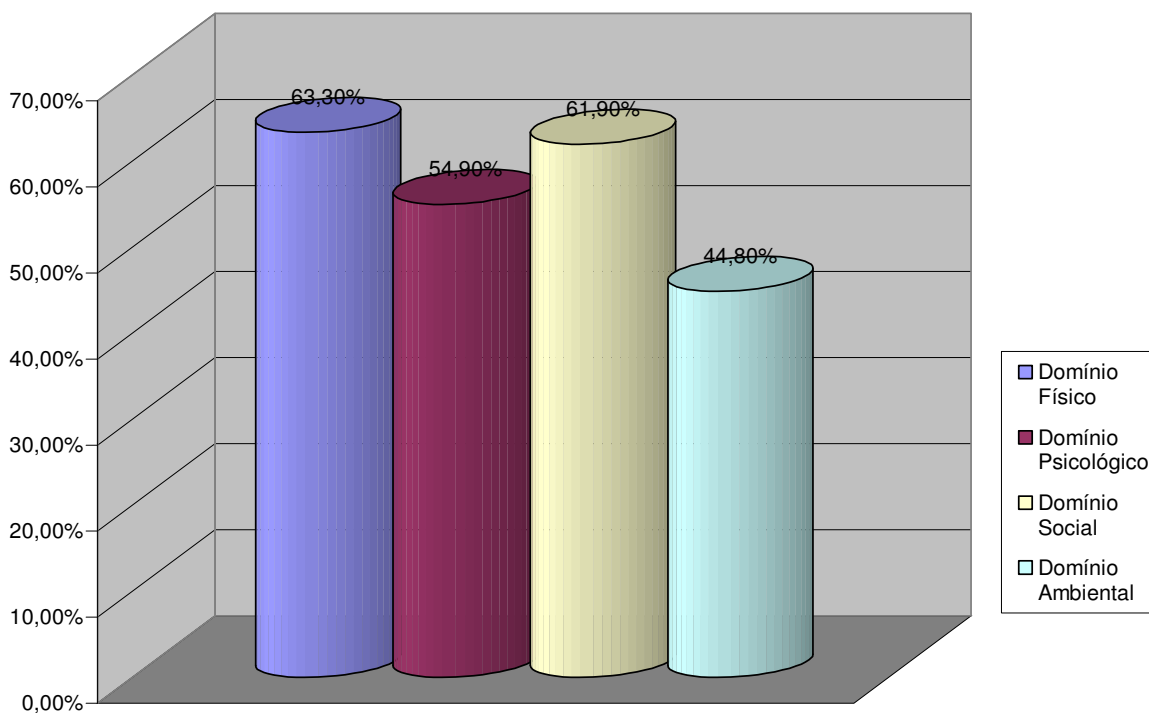
Tabela 9 – Médias e Poder Discriminativo em relação aos Domínios da Qualidade de Vida

Domínios	Média	Desvio padrão	Grupos critérios		p
			Av-	Av+	
Físico	63,3	15,7	57,1	66,9	0,03
Psicológico	54,9	14,9	47,5	61,5	0,001
Social	61,9	26,4	56,5	66,7	0,18
Ambiental	44,8	14,8	42,1	47,1	0,24

* significante a $p \leq 0.05$

Através dos valores derivados da média geral nos domínios ficou evidente que a avaliação da qualidade de vida foi mais alta nos domínios físico (M=63,3; DP=15,7) e social (M=61,9; DP=26,4), conforme visualizado no gráfico 3. É válido salientar, que no domínio físico são verificadas as facetas dor/desconforto, energia/fadiga, sono/repouso, atividades cotidianas, dependência de medicação e tratamentos, e capacidade de trabalho. E por outro lado, no domínio social são investigados as relações pessoais, o suporte social e atividade sexual.

Gráfico 3 – Médias dos Domínios da Qualidade de Vida



Estudando pessoas HIV positivas na cidade de São Paulo, os pesquisadores Santos, França Junior e Lopes (2007) observaram altos escores de QV nos domínios físico e psicológico. Segundo estes autores as pessoas soropositivas possuem melhor QV no domínio físico e psicológico, e pior no domínio social quando relacionadas a outros doentes. Com relação ao estudo em questão, a boa qualidade de vida no domínio físico pode ser atribuída ao tratamento pela TARV e ausência de sintomas, haja vista que todas as mães participantes faziam uso da TARV e não apresentavam sintomas da AIDS.

Apesar da atmosfera de preconceito e discriminação do convívio com HIV/AIDS, um aspecto de contraste com alguns estudos anteriores que foi constatado é o escore alto da QV no domínio social apresentado pelas participantes. Contudo, de forma semelhante, investigando o suporte social de pessoas soropositivas, Seidl, Zannon e Tróccoli (2005) observaram que a maioria das pessoas mostrou disponibilidade e satisfação com o suporte emocional (escuta, atenção, informação, estima, companhia, apoio emocional quanto à soropositividade), e instrumental (apoio no manejo de questões operacionais do tratamento ou do cuidado de saúde, de atividades práticas do cotidiano, de ajuda material e/ou financeira). Segundo os achados desses autores o suporte social quando disponível e atuante, interfere positivamente na qualidade de vida de pessoas vivendo com HIV/AIDS.

Por meio do *Teste t* buscou-se também associar os valores das variáveis biodemográficas e clínica com os escores dos domínios na busca de diferenças significativas. Neste sentido, foi observada variância estatística significativa entre a variável renda e os domínios físico ($p=0,02$) e ambiental ($p=0,005$). As participantes que afirmaram ter renda familiar acima de um salário mínimo mostraram-se com uma

maior qualidade de vida no domínio físico (M=73,2; DP=6,2) e ambiental (M=64,1; DP=15,8) em relação àquelas que afirmaram possuir renda familiar até um salário mínimo. É válido salientar que o domínio ambiental diz respeito às facetas segurança/proteção, ambiente no lar, recursos financeiros, disponibilidade de cuidados de saúde e sociais, oportunidade de aquisição de novas informações, oportunidade de lazer, ambiente físico (poluição, clima, ruído) e transporte.

A condição sócio-econômica, em particular a renda, é um aspecto determinante para a qualidade de vida. Preocupações com a situação financeira, manutenção do lar e sobrevivência são questões que contribuem negativamente para a qualidade de vida e bem-estar da pessoa HIV positiva, principalmente quando se ocupa uma função de responsabilidade como a maternidade. Galvão, Cerqueira e Marcondes-Machado (2004), em pesquisa com mulheres soropositivas, observaram que um dos fatores comprometedores da QV foi “Preocupações financeiras”, conforme estas autoras o baixo rendimento *per capita* influencia no estado de saúde e funcionalidade da pessoa. Contemplando ainda este aspecto, Santos, França Junior e Lopes (2007) observaram diferenças significativas entre domínio físico da QV e a renda de pessoas vivendo com HIV/AIDS em São Paulo. As pessoas com renda inferior a três salários mínimos apresentaram baixos escores de QV quando relacionadas a pessoas com renda igual ou superior a cinco salários.

Também foi percebida diferença estatisticamente significativa entre a variável estado civil e o domínio psicológico ($p=0,04$). As mães que relataram ter união estável com parceiro (casada ou convivente) apresentaram qualidade de vida mais alta no domínio psicológico (M=57,6; DP=15,4) quando relacionadas com aquelas mães que relataram não ter união estável com parceiro (solteira, divorciada, viúva). Como já foi

explícito, o suporte social e enfrentamento são variáveis que tem impacto na QV de pessoas soropositivas e que, portanto, principalmente por conta da estigmatização e discriminação passaram a ser mais estudadas desde 1990 (Seidl, Zannon & Tróccoli, 2005). Inserido nesta dimensão de suporte social encontra-se o apoio emocional, cuidado, proteção e companhia de um parceiro, os quais são importantes no enfrentamento da infecção. Certamente as mulheres sem união estável carecem de um apoio e companheirismo mais constante, muitas delas são mães solteiras marcadas por problemas conjugais mal resolvidos os quais vem somar-se aos conflitos relativos a vivência da soropositividade.

No presente estudo, as variáveis faixa etária, escolaridade, tempo de cuidado, número de filhos e religiosidade não apresentaram diferenças estatisticamente significativas quando associadas aos domínios da qualidade de vida.

4.3. Análise de Discurso das entrevistas: classes temáticas e categorias emergidas

Obedecendo aos critérios descritos no método, ao analisar o discurso transcrito das entrevistas foram apreendidos os seguintes resultados observados na Tabela 10:

Tabela 10 – Classes temáticas e categorias dos discursos

Classe temática	Categorias
Convivência com o HIV/AIDS	A- Diagnóstico de soropositividade B- Percepção do HIV/AIDS C- Preconceito/ Discriminação D- Enfretamento E- Apoio F- Adesão ao tratamento
Maternidade Soropositiva	A- Sentimentos positivos B- Culpabilização C- Expectativa do diagnóstico no filho

I – Convivência com o HIV/AIDS

A) Diagnóstico de soropositividade

Na história de convivência com o HIV a comprovação do diagnóstico de soropositividade sempre representa um momento de grande dificuldade na vida da pessoa, trazendo consigo grandes modificações que vão desde aspectos objetivos do cotidiano até aspectos subjetivos da personalidade. De acordo com Seidl (2005), o diagnóstico de infecção pelo HIV desestabiliza a pessoa soropositiva por apresentar conseqüências médicas, psicológicas e sociais que exigem um grande esforço de adaptação. Na concepção de Carvalho e Galvão (2008, p. 91), o “diagnóstico é sempre um choque para a mulher. Acarreta um trauma de natureza física, emocional e social”.

Percebeu-se em fragmentos do discurso das participantes a existência de sofrimento e conflitos inerentes ao momento de recebimento do diagnóstico de soropositividade. A informação diagnóstica de sorologia positiva ao HIV é impactante e repercute de forma negativa retirando a esperança e felicidade daqueles que a recebem, instalando-se primeiramente sentimentos de incredulidade, tristeza e negação conforme podem ser percebidos nos discursos abaixo.

“(...) no momento que eu descobri que era portadora do vírus HIV eu tentei, sim, me matar, vou falar a verdade, né? Pense naquele reboliço, tive vontade de matar o cara que colocou em mim (...).” (Participante 4)

“Eu era feliz antes quando não sabia, era melhor sem saber, que era mais feliz, porque agora (...) tô feliz não.” (Participante 6)

“(...) pra mim foi mais difícil, foi quando eu descobri que eu era portadora, eu achei mais difícil, mais complicado. (...) eu abri o resultado e vi, foi horrível, tanto pra mim quanto pra ele... (...) eu quase entrava em depressão, foi horrível.” (Participante 10)

Apesar de toda a história da epidemia, nunca se espera a possibilidade de contaminação, principalmente, quando se é mulher e acredita-se na estabilidade do relacionamento. Neste sentido, muitas vezes, para a mulher a notícia do diagnóstico surpreende e é envolta por uma grande revolta, um sentimento de traição e injustiça, uma maldade cometida, um incidente estranho sob o qual ela foi a principal afetada.

“Porque eu mesmo tinha uma vida saudável (...). Então pra mim foi um “baque” muito grande. (...) Certeza eu não tinha, porque o laudo do outro meu marido eu não sei, eu não sei ler (...) aí eu guardei porque ele dizia pra mim que tinha uma dor de cabeça (...) aí ele também dizia que nunca ia me fazer mal nenhum. (...) Saber que uma pessoa que eu confiei tanto (...) e ele nunca me falou a verdade. Porque talvez se ele tivesse me falado a verdade eu teria gostado dele do mesmo jeito, só que tinha me prevenido antes, mas ele foi uma pessoa que não se abriu comigo, então ele hoje não vive mais comigo, já tá morto já, e eu vim descobrir agora pouco. (...) Ele nunca chegou pra falar a verdade, não custava nada ele ter falado, mas nunca falou (...).” (Participante 1)

“(...) eu não aceito isso não. Quando eu tive meu primeiro filho eu nunca tive isso e depois desse menino que eu vim ter, eu acho que foi... eu peguei com meu marido. Eu acho ruim por isso. (...) Ele andava com travesti, lá por onde eu moro, aí eu acho que peguei com ele. Quando eu tive meu bebê, eu não tinha isso não. Eu fiz os exames também e não deu nada. Aí depois que me juntei com ele que veio aparecer isso.” (Participante 2)

“(...) eu sabia, ele era muito galinha sabe? As meninas até me dizia ‘Tu usa camisinha com ele?’. Eu dizia ‘Eu uso não porque confio nele’. Aí eu peguei essa menina com ele (...).” (Participante 6)

Observa-se que a representação do contágio a partir dos “grupos de riscos” ainda permanece estruturada no imaginário das pessoas, a idéia de que as mulheres casadas são pessoas ilesas à contaminação e que a AIDS é uma doença ligada a promiscuidade, informações derivadas do início da epidemia, afeta a vida das pessoas ocasionando conflitos e dificultando ainda mais a recepção do diagnóstico de infecção.

Além disso, nos relatos acima aparecem questões de gênero envolvidas as quais tem relação com o aumento da vulnerabilidade das mulheres ao HIV/AIDS. A confiança no relacionamento e no parceiro é um dos principais motivos de exposição da mulher ao risco da contaminação. Conforme pesquisa sobre vulnerabilidade e iniciativas de prevenção ao HIV/AIDS em mulheres, Sousa, Espírito Santo e Motta (2008) perceberam que crenças ligadas a confiança na monogamia e no comportamento sexual do parceiro embasaram a autopercepção de baixa vulnerabilidade das mulheres. Segundo estes autores, mesmo concebendo a possibilidade da existência de relações paralelas por parte do homem, as mulheres estudadas demonstram essa confiança inabalada. Diante disso, nas palavras dos autores, percebe-se que “o comportamento masculino social é culturalmente marcado como propenso à poligamia. (...) As mulheres parecem aceitá-lo como uma realidade inelutável e dirigem suas preocupações no sentido de prevenir os possíveis riscos decorrentes.” (Sousa, Espírito Santo & Motta, 2008, p. 65)

O motivo que impulsiona as mulheres a se autopercebem não vulneráveis se esconde nas influências da história de inferioridade do feminino, nas desigualdades de gênero e no mito do amor romântico. Datadas do final do século XIX, período de grandes transições sócio-econômicas mundiais, as idéias centrais do amor romântico restringiam a mulher aos cuidados com o lar, casamento e, principalmente, a maternidade. Segundo Saldanha e Figueiredo (2002, p. 2) o amor romântico

(...) se sustentava na repressão da sexualidade feminina, na crença da natureza do homem, na desigualdade social entre homens e mulheres, na firmeza dos afetos familiares, na importância do convívio doméstico, nos preconceitos da moralidade burguesa, no

agudo sentimento de responsabilidade para com o futuro dos filhos e dos ascendentes, etc. Assim, o amor romântico, quando se estabilizou como norma de conduta emocional, respondeu aos anseios de autonomia e felicidade pessoais, transformando-se em um elemento de equilíbrio indispensável. E, ainda hoje, o amor é mantido como ideal de felicidade, orientador de conduta, repercutindo no agir moral.

Conforme visto anteriormente, os estereótipos formulados ao longo do percurso histórico reforçaram a construção de um ideário de medo e morte relativo ao HIV/AIDS, nessa perspectiva a mídia contribuiu significativamente como afirma Gonçalves e Varandas (2005). Segundo estas autoras a mídia ajudou a camuflar a transmissão da AIDS por contato heterossexual e, ainda mais, a epidemia entre as mulheres, reduzindo a responsabilidade da contaminação aos grupos de risco, no caso das mulheres, as profissionais do sexo. Dessa forma, não era concebível uma mulher ser HIV positiva sem ser relacionada à promiscuidade, prostituição e imoralidade, conseqüentemente ser diagnosticada como soropositiva é também remeter-se a esta dimensão. O relato da participante 9 evidencia esta assertiva.

“(...) quando eu descobri meu problema né, eu tentei aceitar. Foi difícil (...) num pensava que eu poderia ser uma né, delas. (...) Aaah, foi um choque pra mim e meu pai né. Foi um choque realmente. (...) Aí começou né, eu tentei aceitar, aí me internei.” (Participante 9)

Além do impacto primeiro caracterizado pela negação e revolta perante o diagnóstico de infecção, é evidente nos discursos das participantes 7 e 8 uma mobilidade que as direciona para a adaptação da convivência com o vírus. No ponto de vista destas mulheres a contaminação se deu de forma incompreensível, inevitável, um

evento que não se teve uma explicação completa, um acontecimento inesperado e ruim que não se pôde fugir totalmente e que, portanto, merece conformismo e aceitação.

*“Eu não engravidei porque eu quis, foi porque aconteceu. Do mesmo jeito que veio essa gravidez em mim, foi do mesmo jeito que eu peguei essa doença, eu peguei essa doença não sei nem de quem foi. Do mesmo jeito foi a gravidez, peguei sem nem sentir.”
(Participante 7)*

*“Quando eu fiz os meus exames deu positivo, meu esposo fez e também deu positivo, e tá aí a dúvida, o direito da dúvida, ninguém sabe se foi ele que botou em mim ou eu botei nele, só que os dois (parceiros anteriores à relação conjugal) no caso tinham e eram portadores do vírus da AIDS, só que a gente não sabia.”
(Participante 8)*

Estudando o enfrentamento da AIDS em mulheres infectadas, Carvalho e Galvão (2008) salientam que após a confirmação do diagnóstico novos comportamentos e sentimentos são estabelecidos em decorrência da construção de uma nova identidade.

B) Percepção do HIV/AIDS

O êxito no desenvolvimento de tratamentos eficazes, principalmente a terapia antirretroviral (TARV), e os novos caminhos dados a epidemia ainda não foram suficientes para anular o estigma que a AIDS herdou no processo sócio-histórico. Inicialmente, a ausência de apurado conhecimento médico e científico para uma nova infecção que já se apresentava como um risco mortal pra toda a humanidade levou a sociedade a tecer tentativas de explicações que justificassem a realidade dos fatos em torno da epidemia do HIV/AIDS, e assim, a AIDS foi construída socialmente e elevada ao status de

“(…) doença contagiosa, incurável e mortal, recrudescendo o conceito de ‘peste’, cujo significado representava uma ameaça extrema à sociedade, atrelada a atitudes de evitamento daquele que

a portava. Além desses entendimentos, a AIDS era uma doença que levava à deformação física e estava associada a grupos considerados discriminados e marginalizados, como os homossexuais, usuários de drogas injetáveis e as prostitutas.” (Almeida & Labronici, 2007, p. 264)

A supervalorização destas representações ajudou a perpetuar o estigma HIV/AIDS transformando-o num fenômeno social aliciador de discriminação e preconceito, o qual interfere até hoje a percepção social e a qualidade de vida das pessoas soropositivas.

O estigma é definido como uma construção social que reforça a desigualdade social e marginalização de pessoas e grupos, no dizer de Goffman citado por Almeida e Labronici (2007) a pessoa estigmatizada sofre por possuir uma identidade social deteriorada. Conforme Melo (2000) a sociedade é responsável pelo estabelecimento de modelos e atributos que estruturam a identidade social de todo sujeito, mesmo podendo não corresponder ao real, uma vez constituídos, esses atributos passam a reger as relações de convivência social. Dessa forma, aqueles que não se enquadram ou são desviantes daquilo pré-estabelecido socialmente passam a ser ignorados, marcados, rotulados, rejeitados. Para Paiva, Lima, Santos, Ventura-Filipe e Segurado (2002, p. 107), “(...) o estigma é empregado para estrategicamente produzir e reproduzir relações e desigualdades sociais, legitimadas por saberes técnicos e pelas suas ‘estruturas de verdade’, transformando diferenças em desigualdade: desigualdade de classe, de gênero, de idade, raça ou etnia, sexualidade ou orientação sexual.”

Especificamente, no que diz respeito ao estigma da AIDS, Garcia e Koyama (2008) advogam a existência de uma superposição a outros estigmas já construídos na sociedade e que são referentes a diferentes grupos sociais (homossexuais, profissionais do sexo, usuários de drogas), esses estigmas pré-concebidos facilitam ainda mais a construção de um panorama de discriminação e preconceito frente ao HIV/AIDS.

A forma como a AIDS é percebida pelas participantes em questão denota a forte influência dos estereótipos e estigma social supracitados

“É muito ruim. (...) Porque o povo (...) tem muito preconceito com a pessoa. (...) Dá muita dor de cabeça, pensar, né, também...” (Participante 2)

“(...) eu acho que se fosse por mim mesmo a vida não tem sentido nenhum.” (Participante 5)

“(...) eu vou morrer logo cedo, não vou me livrar desse vírus (...) às vezes eu esqueço que tenho. Quando eu me lembro chega dá uma tristeza sabe. (...) mas eu não levo minha vida normal como era antes, eu era mais feliz antes. (...) lá onde eu morava morreu uma mulher, ela tava com AIDS, aí eu penso o que? Que eu vou morrer logo cedo, eu tenho medo, tenho medo, eu não queria isso pra mim não, mas infelizmente. (...) Por um momento eu esqueço, aí depois eu me lembro, eu começo a brincar com as meninas, mas quando eu me lembro. Porque eu acho muito triste a pessoa saber que tem esse vírus, eu mesmo, eu não tô feliz não, eu não vou mentir, eu não to feliz não. (...) ...eu nunca pensei de estar nesta situação que estou agora. (...) Eu me vejo uma mulher triste, me vejo uma mulher triste... não vou dizer que estou feliz porque eu não estou feliz. (...) Mudou tudo pra mim. O gosto de viver, as coisas que eu fazia antes não posso fazer hoje. (...) Eu gostava de brincar, me divertir, e é uma coisa que eu não posso fazer hoje. (...) Eu gostava de sair, curtir a vida, ir pra show. Hoje eu não faço mais isso e não sinto vontade de fazer mais.” (Participante 6)

Pensar na AIDS é ruim, desgostoso, é ter “dor de cabeça”, é vivenciar o preconceito, foi assim que a participante 2 se expressou. Por outro lado, no discurso das participante 5 e 6 há a transparência de finitude, desesperança, falta de perspectivas, ausência de sentido de vida, tudo está fadado à mortalidade, para elas ter o vírus HIV é

viver a iminência de morte. Semelhantemente, Carvalho e Galvão (2008), em pesquisa com mulheres infectadas pelo HIV, observaram que o diagnóstico de soropositividade retira a perspectiva de futuro e anula o presente causando ruptura, desordem e desorientação. Dessa forma, a convivência com o HIV/AIDS é percebida como uma transformação radical e negativa da vida, o que antes era felicidade, era prazeroso, significativo, vital, com a presença do vírus tudo é rapidamente substituído por uma atmosfera mórbida e fúnebre. A pessoa vive marginalizada, é como se descortinasse uma nova vida cheia de limitações cujo principal elemento é a morte.

A percepção do estado de contaminação evoca também preocupações com o futuro, medo do que estar por vir, as conseqüências futuras do ser soropositivo. A fala da participante 4 é marcada por estas preocupações.

“Diante de todos os problemas é ir a frente (...). Meu maior medo é ir a frente. (...) Ah, medo porque eu to com o vírus, aí depois daí se eu não me cuidar, não me tratar aí vem a AIDS né?” (Participante 4)

Parece que a vida se apresenta de forma interrogativa, nunca há uma certeza absoluta, existe sempre o medo do inesperado e, portanto, a necessidade de manter-se em estado de vigilância adotando uma postura de responsabilidade. Paradoxalmente, emergiu em alguns discursos, a naturalização da doença, conforme pode ser exemplificado no discurso abaixo.

“(...) tem tanta gente que tem vinte anos, vinte e três, vinte e sete anos que vive com HIV e nunca que morre, isso é besteira, o povo morria antigamente que não tinha tratamento mas agora tem, eu sei que tem muita gente que não se dá assim... com os remédios aí morre logo, passa assim três, dois anos, quatro anos, tem aquele Cazuzá que passou quatro anos, mas Cazuzá era outro negócio né. Agora as coisas se modificaram muito, muito mesmo. (...) eu penso assim, igual uma pessoa normal. Eu penso do mesmo jeito de uma pessoa normal. Mais nada, eu penso como sou uma pessoa normal. (...) Me acho uma pessoa normal, uma pessoa normal por causa de que não sou diferente de ninguém né, só porque eu tenho essa

doença... não sou diferente em nada. Só porque eu tenho essa doença e tomo medicamentos... isso é normal.” (Participante 7)

“Eu vivo minha vida normal porque eu me aceitei né, porque se eu não tivesse me aceitado talvez eu não estaria aqui. (...) Tenho minha vida normal, voltei a minha rotina normal (...).” (Participante 9)

“Esse problema é do mesmo jeito que diabete, que nem diabete, tem que continuar, tomar remédio e se tratar. É isso. Diabete não pode comer coisa doce, né, a mesma coisa é o vírus HIV, é que nem diabete.” (Participante 4)

Tornou-se claro, nos discursos acima, a busca de racionalização do problema, a percepção natural da situação, a necessidade de afirmação de uma vida “normal”. Um aspecto plausível que justifica esta situação é a ausência de sintomas, uma vez que todas as mulheres que participaram deste estudo eram soropositivas ao HIV, mas não apresentavam sintomas da AIDS, conforme pode ser visto no relato da participante 1.

“Por uma parte pra mim não é ruim, porque não mudou minha vida em nada, que eu não sinto nada, não sinto dor em nada, não sinto problema nenhum, então pra mim não mudou em nada (...) ela pelo menos é uma doença que sabe que tem tratamento, a gente pode viver o tempo que a vida dá pra gente (...). Então pra mim não mudou nada.” (Participante 1)

A auto-afirmação de ser uma “pessoa normal” e de levar uma “vida normal” é algo recorrente nas falas anteriores. Como já foi mencionado, a ausência de sintomas pode contribuir para esta conclusão, contudo, fica implícito a necessidade de justificativa de se enquadrar dentro da normalidade. Retomando a problemática da estigmatização, é a sociedade que cria os modelos sociais de cada sujeito estabelecendo o que é normal, dessa forma aquele que se enquadra fora desses padrões é tido como diferente, anormal, e conseqüentemente sofre rejeição e marginalização. Neste sentido, Melo (2000, p.19) aponta que “o diferente passa a assumir a categoria de ‘nocivo’, ‘incapaz’, somando-se ainda todos os atributos significativos e representativos de estar

fora do parâmetro que a sociedade toma como padrão. O diferente assume o caráter de estar à margem e passa a ter que responder ao que a sociedade determina, pertencer ao grupo de rechaço e pertencer ao que não pertence à sociedade”.

Diante disso, ao se auto-afirmar como pessoas normais percebe-se a influência do estigma da AIDS na fala das participantes. Mesmo sem sintomas físicos da doença essas mulheres já sofrem os sintomas sociais, já se autoclassificam num grupo de pertença (soropositivo/doente de AIDS) e utilizam como mecanismo de defesa a própria qualidade de vida que levam. Perceber a AIDS de forma natural e sempre afirmar a condição de pessoa normal traz a essas mulheres conforto, enftamento e aceitação.

C) Preconceito/ Discriminação

Antes mesmo da concretização de alguma manifestação física da AIDS, o medo da rejeição social já assombra emocionalmente e traz sofrimento a pessoa HIV positiva. O preconceito e a discriminação são responsáveis em grande parte pelo comprometimento da qualidade de vida, o receio de ser depreciado socialmente torna a convivência com o HIV um desafio a ser enfrentado. A partir do diagnóstico inicia-se uma caminhada cujo principal obstáculo são os danos causados pelos estereótipos e estigmas construídos em torno da AIDS, conforme pode ser observado nos discursos abaixo. É válido salientar que 70% das mulheres estudadas afirmaram o preconceito e discriminação social como principal problema na convivência com o HIV/AIDS.

*“Hoje em dia no Brasil tem muito preconceito. (...) tem muita gente que tem preconceito, é lutar contra o preconceito. (...) A pessoa se sente mal né. Por conta do preconceito somente.”
(Participante 5)*

“Não deixa eu tomar água no mesmo copo que eles toma, quando eu vou na casa de estranho, né, na casa de família não. Só quando eu vou na casa de estranho eles não deixam eu tomar

água, não deixa eu sentar nas cadeiras que diz que pega, também dá beijo nas crianças deles ele diz que pega também. Aí, eu acho preconceito por causa disso. (...) Da família não, só das pessoas de fora. (...) O mais difícil é enfrentar isso.” (Participante 2)

“(...) se você quer viver no mundo e não aceitar o preconceito, não vive, porque preconceito é só o que tem. Neste caso né, do HIV, você tem que aceitar o preconceito (...).” (Participante 9)

“(...) eu sei que o preconceito é muito grande, mas fazer o que né. Eu não vou ligar com o preconceito de ninguém, o que vale é que eu faço a minha parte. (...) minhas amigas se afastaram... (...) todo mundo sabe, lá onde eu moro (...) agora em interior é o fim. (...) Mas sobre o preconceito eu não esquento não, não esquento não, porque, por causa que cada um faz sua vida, né. Hoje em dia cada um faz sua vida.” (Participante 7)

Sobre a vivência do preconceito e discriminação, Cechim e Selli (2007) advogam que o medo de ser julgada direciona a mulher soropositiva a manter-se em silêncio, isolada ou retraída, gerando conseqüências, inclusive de controle epidemiológico. Na concepção de Garcia e Koyama (2008, p.73), “o estigma e a discriminação associados ao HIV/AIDS podem reduzir/dificultar a procura pela realização do teste, devido ao receio do resultado, bem como a busca de tratamento adequado nos serviços de saúde após a condição sorológica positiva revelada.” A participante 8 relata uma situação em que ela própria revê seu comportamento esquivo diante da situação.

“Eu passei só três anos fazendo tratamento, como um profissional foi estúpido comigo eu não fui mais fazer o tratamento por causa dele. Erro meu, porque eu tinha que mudar de profissional, ter denunciado também, ter procurado os meus direitos, mas como eu era assim uma pessoa muito isolada, eu não quis procurar os meus direitos.” (Participante 8)

O contato social fica fragilizado quando se vive a condição de soropositividade, o medo de ser discriminado se manifesta fortemente retirando da pessoa a confiança nas

relações sociais levando-a ao isolamento. De acordo com Saldanha (2003) os estigmas em torno da AIDS foram originados por influência da noção de contágio herdadas das antigas epidemias, bem como, da produção do discurso médico-científico. A atribuição do contágio aos sentidos do tato (contato) e olfato (ar) ajudou no desenvolvimento de representações culturais acerca da doença, o que por sua vez facilitou a origem do preconceito e discriminação.

A participante 10 resgata em seu discurso as repercussões sociais da convivência com o preconceito e discriminação no contexto do HIV/AIDS, a saber: afastamento, clandestinidade, anulação, invalidez, vergonha, indiferença, humilhação, desigualdade.

“(...) em casa não, porque meu marido sabe, minha mãe sabe, meus pais sabem, mas assim diante dos amigos, enfrentar aquela hora em casa pra tá tomando (medicamento), ou ter cuidado pra tomar naquela hora certa, eu acho que é a parte mais difícil. (...) Mais ruim, eu acho que é pra você se sentir igual as outras pessoas. (...) pra você procurar emprego, pra você assim, não é a mesma coisa. Tem local que você vai procurar serviço assim, atendimento mesmo tem perguntas chatas que alguém faz assim, como eu já cheguei em local e (...) pra tomar uma vacina e ela disse: “Você sabe quanto é uma vacina dessa? Pra você que é soropositiva, é caríssima, só quem tem direito é você. Tipo assim, falando como se a gente tivesse culpa. Olha estranho. Tem pessoas, pessoas mesmo, que é médico, é formado, tem algumas pessoas que olha estranho quando sabe, aí essa parte assim, eu acho chato. Comigo tem poucas, eu passei por poucas situações, tem outras pessoas que já passaram mais. Mas essa assim, a parte pior é você ter estímulo pra ir atrás e se sentir igual as outras pessoas aonde trabalha, uma pessoa normal, é mais difícil, a dificuldade é mais difícil.” (Participante 10)

No convívio familiar o preconceito também se manifesta tornando o ambiente familiar, que deveria ser acolhedor, um lugar ameaçador. De acordo com os discursos das mulheres estudadas, o preconceito intrafamiliar é mais freqüente entre os familiares mais próximos (irmãos, irmãs, mãe) do que com o cônjuge ou parceiro, situação que foi

relatado com bastante sofrimento. Tal realidade se justifica pelo fato das mesmas terem sido contaminadas, na maioria dos casos, pelo parceiro.

A ignorância acerca da soropositividade, bem como a influência da própria estigmatização levam os familiares a não aceitarem a contaminação de um ente querido (Cechim & Selli, 2007). Neste sentido, observa-se que a negação não é um mecanismo de defesa restrito apenas a pessoa soropositiva, mas também aqueles mais próximos.

“Se afastaram de mim (...) minha família também (...) tudinho se afastaram. Basta saber que é uma coisa que não pega né assim rápido (...) é porque sei lá, eles não entendem nada. Aí só sabe estudando, só aprende estudando.” (Participante 7)

“(...) eu conheço os irmãos que eu tenho, eu conheço a irmã que eu tenho, sei lá, o preconceito. (...) tem muito preconceito. Uma irmã minha não sabe que eu tenho o vírus, (...) eu fico pensando, eu quero contar sabe, mas às vezes não quero não, porque minha irmã, ela tem muito preconceito. (...) eu vejo que minha mãe não tem preconceito comigo, nem ela, nem minha vó, nem minha tia. Elas não têm medo. Eu digo assim, elas não tem medo de chegar perto de mim, de fazer alguma coisa por mim, eu vejo que ali elas não tem preconceito porque... eu tiro por mim, eu tinha uma amiga que antes tinha esse problema (soropositividade/AIDS) e eu posso dizer, eu tinha preconceito. Eu tinha medo de até pegar no copo.” (Participante 6)

“Agora eu tive preconceito com minha família, com meus irmãos, os meus irmãos até hoje na minha família eu não falo com eles. Eu sofro por conta disso, eu tenho irmão que ainda né... Que ainda não chega... Outra irmã que brigou comigo, passou tempos e tempos, como meu filho era pequeno aí a gente conseguiu uma médica, uma médica de outra unidade e foi lá pra fazer palestra com o pessoal, com minha família, amigos. Aí, com muito tempo é que minha irmã foi se chegando, conversando...” (Participante 9)

O medo da discriminação é algo sempre presente e está incutido no comportamento, inclusive dos familiares, fato que contribui ainda mais para o isolamento do familiar contaminado pelo HIV, como afirma a participante 5.

“Meu irmão é o primeiro, ele disse logo ‘se for, eu nem lá chego, porque eu tenho muito medo dessas coisas’. E a minha mãe é a mesma coisa. Aí eu preferi não dizer nada.” (Participante 5)

A atitude discriminadora do irmão, bem como, da sua mãe, levou a participante a optar pelo silêncio como forma de enfrentamento. Ocultando sua condição soropositiva a pessoa se desvencilha da discriminação social evitando com isso a reprovação e garantindo também a presença da família, uma vez que a soropositividade assumida representa ameaça de solidão. Contudo, a própria opção pelo silêncio, ou seja, a preferência por não dizer nada, em si já envolve a pessoa num mundo a parte o qual cabe apenas a ela a tarefa de lidar com suas verdades, conflitos e sofrimentos. De acordo com Saldanha (2003) com o intuito de proteção de si e dos outros, essas mulheres optam por viver num mundo de omissões e camuflagens.

Além do preconceito e discriminação sofridos pelo convívio social, foi percebido ainda um preconceito pessoal decorrente também da história de estigmatização da AIDS e das conseqüências negativas deste fato. Antes mesmo das pressões sociais, já existe uma desvalorização formulada por e contra si mesmo.

“Tenho até medo, sei lá... de me envolver com as outras pessoas. Meus negócios é tudo separado na minha casa, tudo separado, eu mesmo que separo, eu mesmo que separo. (...) eu mesmo tenho medo de pegar na minha mãe, minha irmã. Eu mesmo tenho medo.” (Participante 6)

“Realmente eu botei na minha cabeça que ninguém me quer, eu com esse problema de HIV quem vai me querer? Ninguém.” (Participante 9)

O medo, a anulação e a culpa são destinadas a si mesmo reforçando ainda mais o isolamento. As pré-concepções estabelecidas e disseminadas pela sociedade levam essas mulheres a um processo de automarginalização, a partir do momento que se percebe como soropositiva ao HIV a pessoa já se autodireciona ao isolamento e exclusão social,

não se vendo mais digna de nada. Sentimentos como estes foram evidenciados na fala das mulheres acima.

D) Enfrentamento

Dada a consciência do estado de soropositividade e decorrido algum tempo de convivência com o HIV/AIDS, principalmente, em virtude do advento dos anti-retrovirais, alia-se a história da pessoa soropositiva o enfrentamento das demandas subjacentes a AIDS. Na literatura psicológica o termo enfrentamento surgiu através dos estudos do estresse. Folkman, Lazarus, Gruen & De Longis (1986, citado por Seidl, 2005) advogam o enfrentamento como sendo o esforço cognitivo e comportamental em lidar com as demandas externas/ internas de determinado contexto avaliado como sobrecarregador das potencialidades da pessoa. Na área da saúde, o estudo do enfrentamento tem se concentrado no conhecimento do impacto, adaptação e qualidade de vida de pacientes acometidos por doenças crônicas, entre elas a AIDS.

O enfrentamento representa a resposta da pessoa frente a uma situação geradora de estresse. No caso da AIDS, após o diagnóstico de infecção muitas são as situações que podem levar a conflitos e estresse, o medo da estigmatização é um exemplo possível. Portanto, as estratégias de enfrentamento é algo importante para a qualidade de vida da pessoa acometida pelo HIV/AIDS, de acordo com Carvalho e Galvão (2008, p. 94)

O enfrentamento adequado de uma doença significa adaptação à nova situação. Nos estudos relacionados ao HIV/AIDS, geralmente os pacientes têm dificuldades de adaptação à nova situação de portador do vírus. O tipo de reação da pessoa ao HIV indica sua

(in)capacidade de luta contra o mesmo, sendo visivelmente mais forte aquele que consegue exercer suas atividades rotineiras, apesar da existência do vírus no seu organismo, e inevitavelmente mais fraco e passivo aquele se deixa levar pela progressão inexorável da doença.

No contexto do HIV/AIDS, o enfrentamento é apresentado pelas mulheres estudadas como uma necessidade, um comportamento que deve ser buscado a todo custo, onde, mesmo fragilizadas elas devem se mostrar fortes talvez numa tentativa de se verem vencedoras. A participante 1, em seu relato, expressa esta necessidade subjetiva, ao afirmar que a manutenção externa de uma personalidade forte e alegre, que não corresponde necessariamente com o real, facilita a convivência com a soropositividade.

“(...) porque tenta buscar força onde não tem. (...) tenho que mostrar que tô forte, que sou isso, que sou aquilo outro... (...) Então é uma fase que a gente não pode chorar, não pode ficar triste, sempre tem que tá alegre, nem que seja triste por dentro a gente tem que mostrar que tá bem. E afinal de contas ninguém nunca está bem. Tem que sempre manter forte pra não derrubar a base de tudo.” (Participante 1)

Por outro lado, a condição de soropositividade trouxe um novo olhar sobre a vida, no sentido de que deve ser aproveitado todos os dias intensamente. Nos discursos seguintes fica implícito a valorização e enaltecimento da vida como forma de enfrentamento da doença. Neste sentido, se o morrer iminente é uma característica supervalorizada sempre relacionada a doença, o viver torna-se um “troféu” que simboliza a resistência subjetiva na luta contra o HIV/AIDS.

“Porque quando a pessoa tá com um problema assim desse, a pessoa não deve se abater e dizer ‘não, sou pior do que outra pessoa’, é do mesmo jeito, viver da mesma maneira e não pelo preconceito dos outros a pessoa... ‘não, por causa disso eu vou

morrer'... ou isso ou aquilo outro, não, tem que erguer a cabeça e levar a vida normal como era antigamente. Fazer feito eu disse, tem que só viver a vida né, da maneira que é e deixar a vida seguir em frente.” (Participante 5)

“Porque muitas pessoas vivem como se fosse o único não aproveitando e sim desperdiçando. Eu faço aproveitar.” (Participante 8)

“(...) mas eu tento... eu quero viver... tranqüila né, porque se for pensando muito eu vou ficando é louca. (...) tem horas até que eu até me esqueço que eu tenho (...).” (Participante 10)

A negação e naturalização da AIDS foi algo também constatado nos depoimentos das participantes do estudo em questão. Percebeu-se que ao naturalizar a AIDS, estas mulheres constroem um panorama de normalidade que facilita a convivência fazendo-as se sentirem melhor perante a vida. Em seu estudo com mulheres soropositivas, Carvalho e Galvão (2008) observaram também que o diagnóstico de soropositividade traz à tona ruptura, desordem e desorientação na vida das pessoas, para estas autoras mediante o diagnóstico soropositivo o futuro é anulado e o presente fica também comprometido. Neste sentido, o esquecimento, esquiva e o pacto de silêncio a cerca da infecção proporcionam um estado de despreocupação e melhor qualidade de vida, onde negar ou omitir a condição de soropositividade é viver melhor, olhar para o futuro com boas perspectivas esquecendo o passado.

“Eu sou muito diferente, apesar de que sou doente assim, isso é tipo assim sei lá... eu levo assim faço de conta que não tenho essa doença, pode acreditar. Faço de conta e vivo assim, vivo, tomo remédio, tomei agora de nove horas. Faço de conta que não tenho ela desde quando eu descobri, pode acreditar, desde do dia que descobri que eu era... soropositivo, eu num gosto nem de dizer o nome não, sabe? Que eu levo a vida normalmente (fala com ênfase). Pense se todo mundo pensasse como eu num tinha quem ficasse doido não. (...) na minha memória sabe, na minha memória eu não tenho essa doença, faz de conta que eu não tenho, eu não gosto nem de falar, eu não gosto que ninguém chegue perto de mim falando que eu tenho essa doença. Mas homi, eu levanto é a

cabeça, levanto a cabeça e ergo pra frente, pra trás é que eu não vou.” (Participante 7)

“Mas depois com seis meses contadinho, eu passei a deixar isso pra trás sabe? Porque agora tem que viver pra frente, eu não vou viver do passado, eu tenho um ditado a dizer que quem vive do passado é museu. E eu não sou museu, eu to indo pra frente. Então hoje assim, quando eu penso no passado, eu não tenho mais impacto nenhum (...) eu digo ao meu marido ‘Olha, cada minuto eu vivo como se fosse o único.’” (Participante 8)

A maternidade é uma das principais estratégias de enfrentamento apresentada por mulheres soropositivas ao HIV. O fato de ser mãe recupera a esperança e motivação perdidas, a mulher passa a viver melhor por conta dos filhos, a maternidade supera as repercussões negativas da doença. Observando as construções de enfrentamento da soropositividade ao HIV elaboradas por mulheres infectadas em relacionamento estável, Saldanha (2003) percebeu que para 50% das participantes estudadas, o futuro de suas vidas estava limitado aos filhos, constatando que a maternidade e a função de cuidadora se sobrepõem ao estado de soropositividade. Os cuidados maternos passam a ser a razão de vida das mulheres, uma forma de se mostrarem vivas e produtivas, a vida se configura em função do cuidado com o outro. Igualmente ao estudo citado acima, mais de 50% das mulheres entrevistadas no presente estudo afirmaram em seus depoimentos a maternidade como forma de enfrentamento do HIV/AIDS.

“(...) mas eu vou viver a vida do jeito que eu puder, não só por mim, mas pelos meus filhos também, pela minha família que me dá muito apoio.” (Participante 1)

“A melhor resposta pra mim é os meus filhos.” (Participante 2)

“Eu tô feliz, porque vou ter minha filha, né.” (Participante 3)

“Aí se não fosse os meus filhos pra mim... quer dizer pra viver, só por meus filhos mesmo, a vida tem sido de uns dias pra cá só aperreio.” (Participante 5)

“(...) mas quando olho pra minha filha quero viver, viver pra mim cuidar dela (...). Agora eu quero me tratar, eu quero viver mais, eu quero cuidar da minha filha. Minha filha... se não fosse ela, eu acho que sei não... eu acho que eu me matava. Diante do que eu soube eu entrei em depressão... não morri por causa de minha filha.” (Participante 6)

“E também tenho que cuidar dos meus filhos, já que agora eu tenho filho, né.” (...) Primeiro Deus, segundo meus filhos e minha mãe, né? (...) mas agora a vida continua né? (Participante 4)

O suporte religioso ameniza o enfrentamento do sofrimento vivido em situações de difícil adaptação, dessa forma é comum no discurso de pessoas acometidas por doenças como HIV/AIDS a influência da religiosidade. Estudando os tipos de enfrentamentos formulados por pessoas HIV positivas, Seidl (2005) constatou que a busca de práticas religiosas é a forma de enfrentamento mais utilizada por mulheres e pessoas com nível de escolaridade até o ensino médio. Na mesma direção, em seu estudo com mulheres soropositivas, Saldanha (2003) percebeu que a procura por uma religião aumenta logo após a recepção do diagnóstico, prevalecendo um aumento de 50% no número de evangélicos.

A transferência da responsabilidade e destino para o ser divino, bem como, a busca pela religião possibilita a pessoa maior coragem pra enfrentar seus problemas, justificada, em grande parte, pela necessidade urgente de conforto, alento, apoio e esperança pra suas vidas. Os depoimentos seguintes mostram a influência do divino e da religião como formas de enfrentamento.

“Mas a gente vai levar a vida do jeito que Deus vê que dá pra mim levar...” (Participante 1)

“Hoje eu me sinto mais madura, porque eu com dezoito anos não era madura. Eu era... ta entendendo... aí foi quando eu peguei... Mas hoje eu sou evangélica, meu esposo é evangélico, meus filhos são evangélicos, graças a Deus aceitei Jesus e aceitei os preconceitos também (...). Quando eu vou pra os médicos eu vejo muitas mães chorando, depressivas, eu falo de Jesus (...) transmitir alegria, passar que a gente vive uma vida normal, que hoje eu tenho meu filho.” (Participante 9)

Na história epidemiológica da AIDS, a ausência de conhecimento foi a razão principal para que se desenvolvesse os estereótipos que hoje ainda se percebe. O preconceito e discriminação estão fundamentados em formulações distorcidas que foram concebidas, socialmente, como verdades. Neste sentido, o conhecimento inteirado dos assuntos referentes ao HIV/AIDS, a militância em organizações, a busca de direitos, seriam formas de se colocar acima dos problemas inerentes a infecção, conforme pode ser observado nas palavras das participantes 8, 9 e 10:

“(...) eu sou curiosa e quero saber de tudo. O que me põe a par do soropositivo eu quero saber. Sou muito curiosa pra isso. (...) é por isso que eu digo no conhecimento da curiosidade, se eu não fosse curiosa pra dialogar com minha família, pra ver como se pega, como não se pega. Porque hoje em dia as pessoas tem medo de saber aí não põe em prática depois. Porque depois que minha irmã soube que não pega em suor, não pega no beijo, na toalha, na colher, oxente graças a Deus, um ponto assim a gente somos muito liberal agora. (...) Olha, se vai passar uma reportagem de infectologista, tô lá pra saber o que é que é. Olhe, caso no INSS, tô lá pra saber como é que é. Eu não participo assim de muitas ONG's porque se a gente for participar de muitas a gente nem faz uma e nenhuma. Tem que ter uma específica.” (Participante 8)

“(...) eu vim embora pra cá, comecei a participar de ONG, comecei mais a conhecer o que era a doença, a conhecer como era o problema e a conviver melhor.” (Participante 10)

“Com diálogo a médica foi tendo palestra na igreja, foi tendo palestra com a comunidade, lá é uma comunidade mesmo... Aí foi né, comunicando com as pessoas, as pessoas foram começando a se chegar pra mim. Aí eu fui também né, porque eu também tava aprendendo a viver com o vírus né, porque eu não entendia...” (Participante 9)

Foi constatado ainda, a partir dos relatos abaixo, que na convivência com o HIV/AIDS alguns ganhos secundários são percebidos como fatores contribuintes para a qualidade de vida. Esses ganhos, geralmente, são respostas positivas de superação pessoal em detrimento a condição de soropositividade. No discurso da participante 8 fica evidenciada a satisfação com a consecução de um direito.

“(...) hoje eu tenho o meu benefício, graças a Deus, faz seis meses que eu consegui (...).” (Participante 8)

Por outro lado, no relato da participante 10 é mencionada uma mudança no estilo de vida advinda da infecção a partir de uma postura de amadurecimento, responsabilidade e valorização da família enquanto heranças positivas da convivência com o HIV/AIDS. Para esta mulher o que acontece é uma melhoria de vida cujo principal causa foi a infecção pelo HIV.

“(...) hoje é outra coisa. Hoje é... uma vida mais tranqüila. Não é aquela vida de antes em que eu farrava muito, brincava muito, saía muito, muita festa. Hoje é só o lado da minha família, minha casa, meu marido, é só. Hoje é outra vida. O que minha vida mudou, assim se não fosse as coisas através dessa doença é lógico, assim com certeza minha vida é outra, tá melhor. Pode ter certeza minha vida é outra vida pra melhor. Melhorou muito em termos de hoje, assim saio de casa, tenho mais responsabilidade, aí assim, minha vida tá melhor, bem pra melhor mesmo.” (Participante 10)

Sobre o convívio com a AIDS, Carvalho e Galvão (2008) afirmam que as perdas e dificuldades são ameaças constantes ao crescimento, interferem concretamente o modo de vida retirando o prazer e satisfação. Contudo, nas palavras das participantes, percebeu-se que apesar das adversidades é possível ultrapassar as limitações e conquistar novos espaços na convivência com a soropositividade. De fato após o diagnóstico a vida se transforma, por um lado pela vivência das conseqüências da

estigmatização e iminência de morte, mas também pelo enfrentamento na busca de superação e melhores condições de vida.

E) Apoio

A solidão e marginalização é uma das principais conseqüências psicossociais promovidas pela soropositividade ao HIV. Assim como outros problemas psicossociais, o que fundamenta este fato é o preconceito e estigmatização oriundos da história da epidemia. Para Saldanha (2003) o preconceito desencadeia na pessoa um sentimento de culpa por algo que é irreversível, aliado a isso as cobranças sociais favorecem ainda mais o fortalecimento desta culpa que acaba por isolar o indivíduo.

Torna-se difícil a estruturação do enfrentamento quando se vive a culpa e o isolamento, portanto, o apoio social no contexto da AIDS surge como um reforço positivo na busca de melhores condições de superação e enfrentamento. Ao estudar as fontes de estresse em portadoras de HIV, Tunala (2002) observou nos depoimentos das mulheres que as situações estressantes estavam mais relacionadas ao campo das relações humanas e afetivas do que ao adoecimento, tratamento e manejo clínico da AIDS. Conforme visto em seções anteriores, a discriminação e preconceito intrafamiliar representa um problema que leva a pessoa HIV positiva a opção por uma vida clandestina mediada pela omissão e silêncio. De acordo com Carvalho, Morais, Koller e Piccinini (2007) os laços afetivos familiares e sociais funcionam como fontes de apoio emocional para que seja construído o enfrentamento, na visão destes autores

a família e os amigos se constituem em expressivos fatores de proteção àqueles que precisam enfrentar a infecção. (...) Ademais, o apoio social vem sendo descrito como associado à menor

sofrimento psicológico, menor frequência de sintomas psiquiátricos, além de menores índices de ansiedade e depressão e melhor qualidade de vida. Mulheres que afirmaram receber apoio de suas famílias apresentaram menores índices de estresse e sentimento de solidão (p.2028).

As falas das participantes 2, 6, 8 e 9, expressam a importância do apoio familiar, mostram como a compreensão, acolhimento e amor daqueles mais próximos são fatores essenciais no enfrentamento da doença.

“Só minha família mesmo. E a família dele, a família do meu marido me apóia também.” (Participante 2)

“Minha mãe me deu conselho, o médico me deu conselho, minha vó, minha tia.” (Participante 6)

“Mas eu agora, eu acho que eu sou amada, né... pelo meu esposo. Pela minha mãe e minhas irmãs. Eu me sinto amada. (...) na maioria, noventa e nove vírgula nove por cento eu tenho compreensão. Graças a Deus por isso.” (Participante 8)

“Meu pai sempre esteve comigo (...) ele sempre esteve presente, nunca me abandonou em nenhum momento, sempre me apoiou, aceitou eu do jeito que eu era, da minha forma, cuidou de mim. Tanto ele como minha mãe, meus pais, cuidou de mim.” (Participante 9)

A ausência dos amigos mais próximos em decorrência da revelação da soropositividade faz com que estas mulheres duvidem dos seus relacionamentos sociais uma vez que os amigos são tidos como fontes de confiança. As falas das participantes 8 e 9, implicitamente, denotam o lamento pela perda das amizades, revolta pela confiança perdida e, principalmente, tristeza no reconhecimento desta situação.

“(...) assim às vezes eu me sinto traída (...) eu me sinto traída por não compartilhar (...).” (Participante 8)

“Perdi amiga, amiga, minha amiga próxima mesmo, amiga que eu tinha muito assim... Eu fiquei mais doente... Eu com o meu

problema, eu fiquei doente, mas eu fiquei mais depressiva porque eu perdi a amiga que mais eu gostava, perdi minha amiga.” (Participante 9)

O apoio conjugal ou do parceiro também foi apresentado pelas participantes como algo importante. Apesar de a maioria ter sido contaminada por seus parceiros, o companheirismo na convivência com a infecção parece trazer alento, segurança, conforto e confiança. Para a participante 10 o novo relacionamento com o atual marido e o companheirismo oferecido pelo mesmo trouxe novas possibilidades.

“Decidi ser mãe. Por conta dele que ele queria ter um filho comigo. (...) Pra maternidade, me deu um apoio pra mim ser mãe. (...) ele me apóia, ele cuida de mim, ele me ajuda, eu tenho um marido assim. Ele me ajuda com meu filho, é um ótimo marido. Não tenho o que me reclamar não. Não deixa faltar nada. (...) meu marido me deu o que eu não tinha, né. Me deu um lar, me deu meus filhos, me deu mais um filho, quer dizer me deu meus filhos de volta, os dois, e me deu mais um filho.” (Participante 9)

A maternidade em si é um evento cujo apoio afetivo do homem se faz necessário tanto para a mulher quanto para a criança, principalmente quando acontece no contexto da soropositividade ao HIV, por gerar incertezas, expectativas e ansiedades. A presença afetiva do parceiro pode reduzir as dificuldades e conflitos, facilitando a superação. Este aspecto pode ser observado na fala da participante 10 e, de forma oposta, no discurso da participante 5.

“Aí, foi difícil. Mas graças a Deus, não foi mais difícil porque ele me deu apoio, me apoiou muito, tive muito apoio (...).” (Participante 10)

“Agora ele não, porque ele também nem liga. (...) Ele não liga pra nada. Agora mesmo eu estou na casa da minha mãe e ele está na casa dele. (...) eu num me sinto mais... por conta de meus filhos, se não fosse meus filhos.” (Participante 5)

Apesar da essencial importância do parceiro na construção de enfrentamento da mulher soropositiva, observou-se também o valor dado ao apoio da família nuclear, buscado prioritariamente, para depois recorrer ao parceiro.

*“Quem era pra me dar mais apoio era minha família, minha família me abandonou. Só tem eu, meu filho e meu esposo.”
(Participante 7)*

Outra forma de apoio social mencionado pelas participantes diz respeito aos profissionais de saúde. A ânsia por respostas e soluções urgentes para a sua vida leva a paciente HIV positivo a ver nos profissionais de saúde um refúgio, afinal são essas pessoas que lidam diretamente com os cuidados referentes à doença. É através desses profissionais que muitas informações são obtidas as quais servirão para o tratamento e, inclusive, para o processo subjetivo de enfrentamento do HIV/AIDS, justifica-se a confiança depositada neles. Avaliando a qualidade de vida em mulheres com HIV/AIDS, Galvão, Cerqueira e Marcondes-Machado (2004) encontraram correlações entre o domínio “Atividades gerais” e os domínios “Satisfação com a vida” e “Confiança no profissional”. A correlação dos dois primeiros domínios com “Confiança no profissional” deve-se a crença de que “o médico é aquele que pode levar o doente a se manter fisicamente bem, para desenvolver suas atividades e, portanto, ter satisfação com a vida. (...) a confiança no médico é uma situação de demonstração da fé que o paciente deposita no profissional, motivado por um relacionamento terapêutico afinado”. (p. 434-435)

Ainda na visão desses autores o tipo de relação médico-paciente estabelecida repercute na evolução da doença e, conseqüentemente, na condição de saúde e adesão ao tratamento, tal fato explicaria as correlações percebidas. Em seu discurso, apontando

os profissionais do serviço em que é atendida, a participante 8 referenciou a compreensão como elemento importante na convivência com o HIV/AIDS.

“(...) e alguns profissionais que me atende aqui eu sou compreendida.” (Participante 8)

Em outro momento do seu relato a participante 8 salienta a necessidade de escuta, acompanhamento e humanização na relação do paciente com o profissional.

“Porque quando você trabalha com um profissional que ele resolve pra você todas as questões que você bota em prática, fica muito bom. Agora se você vai pra um profissional que você diz o que está sentindo, ele mal olha pra sua cara, é só escrevendo, não pergunta o que você está sentindo, eu não acho certo não. Tem cada coisa que a gente tem de ser curioso e ele não responde nossa curiosidade.” (Participante 8)

A forma como o profissional se relaciona com o paciente já é um assunto bastante enfatizado na área de saúde, com ênfase no apoio emocional oferecido pelo profissional que deve contemplar questões afetivas e sociais, bem como, atitudes humanizadoras. A compreensão e adesão das orientações terapêuticas são facilitadas quando se estabelece uma atmosfera de acolhimento, confiança e escuta na relação profissional-paciente (Saldanha, Figueiredo & Coutinho, 2004; Abdalla & Nichiata, 2008).

A fala supracitada da participante 8, faz emergir uma orientação do Ministério da Saúde que envolve todos os profissionais da saúde que lidam com pacientes soropositivos ao HIV no que se refere ao aconselhamento. Conforme Miranda, Barroso, Silva e Silva (2008), o aconselhamento é uma estratégia criada com o objetivo primeiro de sensibilizar os profissionais de saúde no atendimento as pessoas HIV positivas e que, a priori, é destinada aos pacientes que buscam orientação e apoio na realização da sorologia anti-HIV. Contudo, as demandas crescentes da epidemia no Brasil fez alargar

esta prática para outras realidades no atendimento a pacientes com HIV/AIDS. Neste sentido,

O aconselhamento é uma atividade desenvolvida por um profissional de saúde, devidamente treinado, e destina-se a quem deseja ou tem indicação de realizar a sorologia anti-HIV. No âmbito da epidemia de HIV/AIDS, o processo de aconselhamento contém três componentes: o apoio emocional ao cliente; apoio educativo; e avaliação de riscos, que propicia a reflexão sobre valores, atitudes e condutas incluindo o planejamento de estratégias de redução de riscos. O aconselhamento pauta-se em uma relação de confiança entre profissional e cliente e se estabelece por meio da atitude de escuta e de uma comunicação clara e objetiva. (p. 900)

Relacionando o relato da participante 8 com a conceituação do aconselhamento, corrobora-se a necessidade dessa estratégia junto a postura dos profissionais de saúde no manejo clínico com HIV/AIDS. Pensando nesta direção, a prática do aconselhamento também é também um fator contribuinte no enfrentamento de pessoas soropositivas.

F) Adesão ao tratamento

Sabe-se que o desenvolvimento dos anti-retrovirais (ARV's), na década de 90, trouxe novas possibilidades para as pessoas soropositivas, a AIDS tomou novo rosto passando a ser concebida como doença crônica. A queda nos índices de mortalidade, aumento da sobrevivência dos pacientes soropositivos, bem como, o acesso universal a TARV, fez do tratamento a base de ARV's um grande aliado na luta contra a AIDS (Alencar, Nemes & Velloso, 2008).

Inicialmente, o tratamento com anti-retrovirais limitava-se a monoterapia com AZT, contudo atualmente a terapia antirretroviral (TARV) combinada é a opção de cuidado mais utilizada, inclusive na prevenção da transmissão vertical. Vale ressaltar que, apesar da eficácia, a TARV não extermina a existência do vírus, mas sim dificulta a sua progressão. Referindo-se a estudos recentes na área clínica, Remor (2002, p. 283) salienta que “(...) apesar da manutenção de uma carga viral indetectável por 20 meses ou mais, o vírus persiste ‘adormecido’ nos gânglios linfáticos e células mononucleares no sangue periférico, podendo reativar-se no caso de suspensão do tratamento”.

A adesão ao tratamento antirretroviral também representa uma das dificuldades na convivência com o HIV/AIDS cujas causas incluem uma diversidade aspectos, de acordo com Figueiredo, Sinkoc, Tomazim, Gallani e Colombrini (2001, p.51), “fatores como a quantidade de medicamentos, as reações adversas (intolerância), a necessidade de períodos de jejum, a incompatibilidade entre as drogas, a dificuldade na compreensão das metas da terapia e da implicação do seu uso inadequado, contribuem para dificultar o processo terapêutico.”

Em pesquisa com pacientes soropositivos em uso de ARV's, Figueiredo et al (2001) observaram que 47,5% dos pacientes salientaram os efeitos colaterais como dificuldade na adesão ao tratamento, enquanto 26,2% afirmaram ser o volume de medicamentos. Tal achado vem ao encontro das dificuldades relatadas pela participante 9, ao fazer referência a instabilidade na posologia e tipos de medicamentos, e o incômodo na administração.

“Porque tem que ver a taxa, se tá mais alta tem que ver tal comprimido, aí vem aquele comprimido grande, aí eu não gosto. O ruim de tudo é isso, mas eu não tive nenhum problema, graças a Deus.” (Participante 9)

Além das dificuldades na administração dos medicamentos, a participante 10 resgata questões subjetivas da adesão ao tratamento. Muitas vezes a causa da não-adesão encontra-se entrelaçada a crenças negativas sobre o uso de ARV as quais são reflexos da estigmatização da AIDS. Melchior, Nemes, Alencar e Buchalla (2007) perceberam esta realidade estudando a aderência ao tratamento em pacientes HIV positivos da cidade de São Paulo, crenças como “o remédio é que mata”, “AZT é para câncer”, “muito remédio faz mal”, foram achados importantes deste estudo. Além das crenças negativas, dificuldades quanto ao medo dos efeitos colaterais (vômitos, náusea, diarreia, dor de cabeça) também foram dimensões contempladas. O discurso da participante 10 aparece fundamentado nestas crenças, onde a tomar o medicamento, aderir ao tratamento é reafirmar sua condição de soropositividade e assim atualizar sofrimentos que pelo menos, momentaneamente, estão esquecidos.

“(...) a parte pior eu acho que é a parte da medicação, é... eu não tomava antes, faz sete anos, eu nunca tomei, eu vi tomar agora por causa da gestação. (...) aí é o que tá mais me maltratando é a parte da medicação. (...) A medicação muito forte. É que tá mais mexendo comigo, psicológico com tudo. (...) Eu acho que mexe muito com minha cabeça, não sei... eu começo a ver coisa que não existe, às vezes acho que tá mexendo com o corpo, que tô emagrecendo, que o rosto tá ficando diferente, as vezes nem é, mas é mais assim a parte psicológica. Eu não tomava antes, e as vezes eu escuto história, que a pessoa “não a medicação faz isso no rosto, faz assim... dá muito vômito, dá muita reação. Tem muito efeito colateral, aí é o que tá mais me prejudicando eu acho hoje é a medicação, pra mim é mais difícil. Essa parte que no horário tem que aquela coisa de esconder pra não ficar tão exposto (...).” (Participante 10)

Por sua vez, a participante 7 traz em seu discurso aspectos positivos do uso e adesão ao tratamento antirretroviral. Apesar das limitações adaptativas, é evidente em sua fala a compreensão da necessidade do tratamento como forma de auxílio no enfrentamento da infecção pelo HIV/AIDS e conseqüente qualidade de vida.

“Quase que eu morro, agora eu não to sentindo nada, o remédio me levantou, agora ta em trezentos e um, pra quarenta hein? Diferença demais.” (Participante 7)

II – Maternidade soropositiva

A) Sentimentos positivos

No percurso sócio-histórico, a maternidade foi sendo representada como o aspecto que mais caracteriza a identidade feminina. Para muitas sociedades ser mulher é ter fertilidade, é ter capacidade de procriação, é ter filhos, é gerar vida, não sendo concebível desvincular da experiência materna. A influência social da crença *mulher-mãe* impele as mulheres a verem na maternidade uma afirmação de sua feminilidade, bem como um componente de sua realização pessoal, e até mesmo uma forma de promoção social. Dessa forma, torna-se notório perceber a maternidade como um fenômeno socialmente determinado.

Nas palavras de Trindade e Enumo (2002),

Historicamente, a maternidade construída como o ideal maior da mulher, único caminho para alcançar a plenitude, a cabal realização da feminilidade, em sincronia com a necessidade da anulação pessoal, da abnegação e do sacrifício prazeroso começa a tomar forma no Ocidente nas últimas décadas do século XVIII. Surge então o ideário do devotamento e do sacrifício e a maternidade passa a ser entendida como um sofrimento voluntário e indispensável para a mulher normal, o que ainda hoje está fortemente presente no pensamento social. (p. 151)

Nesta perspectiva, analisando as representações sociais de mulheres acerca da infertilidade, Trindade e Enumo (2002) observaram que as expressões “*triste*” e “*incompleta*” estiveram fortemente relacionadas com a representação social “*mulher que não pode ter filhos*”, assim como os sentimentos de pressão, solidão, frustração e inferioridade, tendo a condição feminina infértil sido percebida como um problema.

O movimento de emancipação da mulher, característico da sociedade ocidental, trouxe consigo várias transformações que vão desde o campo familiar até o profissional. A ascensão profissional feminina, a participação afetiva do homem na família, o planejamento familiar, o divórcio, a valorização da sexualidade feminina, são exemplos de mudanças contemporâneas que vieram transgredir o modelo de sociedade patriarcal que subjugava a mulher restringindo-a apenas à procriação. Em análise histórica e antropológica do conceito de maternidade, Correia (1998) advoga que

Ao ideal de Maternidade anteriormente aspirado por qualquer mulher (sentido mesmo como a confirmação da sua feminilidade) acresce-se um vasto número de outros ideais igualmente importantes. (...) à mulher actual, se exige um esforço de adaptação a uma sociedade que, descreve como anti-maternal. A exigência de uma integração interna harmoniosa entre satisfação profissional, satisfação amorosa e satisfação maternal nem sempre é fácil de conseguir. (...) a mulher dos nossos tempos vive, de um certo modo, em conflito consigo própria. (p.370)

No entanto, de acordo com esta autora, apesar de todas estas transformações ideológicas, o mito romântico da maternidade ainda prevalece como valor feminino e crença social dominante. Segundo Braga e Amazonas (2005)

A conquista de poder, pela mãe, dentro do grupo familiar, aconteceu em paralelo ao declínio do poder do pai, mais precisamente, o declínio do modelo de sociedade patriarcal. As mulheres, então, passaram a transcender o lugar de mães, através de sua entrada no mercado de trabalho e de sua assunção, muitas vezes, do lugar de cabeça da família, como acontece na monoparentalidade. (...) Uma das maiores peculiaridades contemporâneas da mulher é a possibilidade colocada à sua disposição, pelo desenvolvimento tecnológico, de transformação de seu corpo. Corpos femininos, através da medicina estética; e corpos-fêmea, através da medicina da reprodução. Tais avanços subvertem a posição feminina, mas, ao mesmo tempo, reforçam antigas identidades, como a mulher-objeto ou a mulher-mãe. (p. 11)

Diante do exposto, observa-se, que as transformações sociais, políticas, econômicas e culturais ocorridas a partir do século XVII, as quais serviram de base para a construção da sociedade capitalista, acabaram por exaltar o *ser mãe* dando-lhe o status de “principal missão feminina” (Barbosa, 2001, p. 78).

A vivência da maternidade no contexto do HIV/AIDS aparece fortemente enraizada pelas crenças sociais dominantes sobre a maternidade. Para uma pessoa que já vive o sofrimento causado pelo estigma da AIDS, mas que como ator social também sofre influência dos pensamentos socialmente compartilhados acerca da maternidade, perceber-se mãe é experimentar sentimentos ligados a feminilidade, segurança, determinação, aceitação, valorização, poder, e, sobretudo, inclusão social (Athaniel, 2006; Barbosa, 2001). Deste modo, como salientou Athaniel (2006) “enfrentar o desafio

de ser mãe na condição de portadora do HIV/AIDS pode representar um anúncio à sociedade de que é ‘normal’, pois é capaz de cumprir o papel de mulher na sociedade.” (p.76)

Na convivência com o HIV/AIDS, o sentido da maternidade é colocado como transcendente a situação de soropositividade, uma forma de ascensão pessoal com conseqüências positivas para a qualidade de vida. Dessa forma, a mulher passa a ter um estímulo de vida a mais, uma realização, um fator de proteção, uma condição de existência (Barbosa, 2001). Provavelmente estes fatos justificam os sentimentos positivos frente à maternidade soropositiva pelas participantes deste estudo.

“Muito bem, me sinto muito bem (...) por causa do meu bebê. Eu acho ótimo. Me sinto muito feliz.” (Participante 2)

“Tô, mais feliz por causa da minha filha, eu amo a minha filha.” (Participante 6)

A experiência materna tem a função de transformar a vida da mulher soropositiva, mesmo em situações adversas, enquanto agente de mudanças e possibilidades frente a um “destino” que pode ser atribuído a vontade de Deus e, portanto, deve ser aceito com realização e satisfação. A participante 7, com seis meses de gestação, não planejou a sua gravidez, mas amparada pelo imaginário social da maternidade resignifica sua experiência passando a ver a vida com outros olhos, sentindo-se melhor e valorizando o cuidado com a filha. A esperança e expectativa de futuro, roubada pela convivência com o HIV/AIDS, é novamente renovada frente a gravidez e maternidade.

“Essa gravidez veio e eu num esperava não. Mas fazer o que? Já aconteceu, Jesus quis. Me sinto tão bem, só Jesus sabe. Com essa gravidez eu tive boas melhoras, boas melhoras, pode acreditar, melhor do que quando eu não estava grávida. Quando eu não estava grávida, oxe eu me sentia ruim demais. Depois dessa gravidez, eu sei que eu sinto os enjoos, sinto assim umas azias, mas

eu sei que é da gravidez. (...) Eu penso em ter ela, cuidar dela até o dia em que Jesus quiser também. Com fé em Deus, com fé em Deus. Vou ter ela e vou ver ela uma moça ainda.” (Participante 7)

Em geral, mulheres portadoras de HIV/AIDS continuam engravidando, algumas sem planejamento, outras intencionalmente (Paiva, Latorre, Gravato & Lacerda, 2002; Wesley et al, 2000). No estudo de Wesley et al (2000), os autores investigaram as atitudes de mães norte-americanas portadoras de HIV/AIDS com filhos de até dois anos de idade em relação à maternidade. Os resultados mostraram que os sentimentos dessas mulheres sobre a maternidade eram positivos. Elas encontraram um novo sentido na vida sendo mães, percebendo a maternidade como um meio de suprirem suas próprias necessidades e enxergando nos filhos uma extensão de si mesmas.

Uma experiência bem sucedida é capaz de diminuir a ansiedade frente à situação levando a uma naturalização da gestação soropositiva, com os riscos percebidos bastante diminuídos, conforme pode ser observado no discurso abaixo.

“Assim hoje pra mim eu acho que é comum, assim é mais comum porque eu já tive outra gestação da minha primeira filha (...) foi mais difícil a minha primeira gestação. Porque foi quando eu descobri, foi muito rápido... da primeira vez foi mais assustador assim. (...). Eu procuro muito me cuidar pra vê se ela nasce sem, o que mais a gente pensa é nisso, dela nascer sem esse vírus. Eu acho que qualquer mãe que é soropositiva pensa mais assim, ela nascer sem. Aí eu tô mais confiante, minha cabeça está mais aberta, sabe? Pra tratamento, pra o procedimento todinho.” (Participante 10)

No depoimento da participante 9 observa-se que não somente a maternidade soropositiva, mas também a convivência com o HIV/AIDS lhe proporcionou um resgate de sua subjetividade, haja vista suas falas em seções anteriores deste estudo. A decisão de ser mãe novamente veio por meio do apoio conjugal e a vivência deste momento parece ter lhe causado um despertar para a vida nunca experimentado, levando a aceitação dos filhos que tivera anteriormente e cujos cuidados eram confiados a mãe a

irmã. Em suas palavras “*eu não era mãe, hoje eu sou mãe*” há, implícito, um “empoderamento” que, se encontra relacionado à valorização da maternidade como fator de proteção no enfrentamento do HIV/AIDS.

“Eu aceitei, aceitei meu filho, entendeu? (...) eu não era mãe, hoje eu sou mãe. Os meus filhos era com minha mãe, outro com minha irmã. Meus filhos sempre foram assim, criados com minha mãe. Quando eu tinha quinze anos eu tive um filho e foi criado com minha mãe. O outro foi criado com minha irmã e eu era assim jogada. Jogada assim... sempre sozinha, vivi minha vida só.” (Participante 9)

Alguns estudos têm procurado entender as razões que levam as mulheres com HIV/AIDS a quererem engravidar. Consoante com os discursos aqui apresentados, Siegel e Schrimshaw (2001), em pesquisa com 51 mulheres norte-americanas portadoras de HIV/AIDS, verificaram três motivos principais: porque seus companheiros queriam; porque não conseguiram acompanhar o crescimento dos filhos que já tinham; e para sentirem-se mais completas e felizes, razões estas que não parecem muito diferentes das apresentadas por mulheres que não têm a infecção. Os autores perceberam que a decisão de engravidar costumava trazer preocupação e angústia, contudo, as mulheres, mesmo temendo pela sua saúde e a do bebê, não viam esses riscos como algo que diminuía o desejo de ter um filho. Além disso, esteve bastante presente o sentimento de que ter filhos é uma atividade natural da mulher e que entrar em contato com a sua condição feminina as tornaria completas e mais felizes.

B) Culpabilização

Se aceitar a idéia do próprio diagnóstico já era difícil, aceitar a idéia de passar o HIV para o bebê era ainda mais penoso. Apesar dos sentimentos positivos provenientes da experiência realizadora de ser mãe, a maternidade soropositiva traz consigo um

grande conflito a ser vivenciado pela mulher, a culpabilização pela possibilidade de transmissão do vírus HIV para o filho, levando a sentimentos ambivalentes: ao mesmo tempo em que é mãe – aquela que cuida, que ama – também representa um perigo de contaminação – aquela que transmite o HIV. Estudos com mulheres e gestantes soropositivas revelam que o sentimento de culpa é algo presente (Moura & Praça, 2006; Neves, 2005), cuja repercussão deriva angústia e sofrimento durante o período gestacional até que se seja confirmado o diagnóstico no filho. De acordo com Carvalho e Piccinini (2008), na maternidade, as mulheres soropositivas ao HIV experimentam um contexto contraditório uma vez que a culpabilização por uma futura transmissão vertical (“não posso ser mãe”) se mistura a expectativa geral da maternidade (“espero ser mãe”), sentimento característico da maioria das mulheres. Em outras palavras, a culpabilização pela transmissão vertical se confunde com a esperança de ser mãe um dia.

Algumas participantes deste estudo expressaram esse medo de maneira enfática, enquanto outras expressaram a dificuldade que enfrentavam para pensarem nessa possibilidade, mas, de maneira geral, a preocupação com a saúde do filho foi algo presente em todos os depoimentos. Isso corrobora achados de outros estudos, que indicam que mães portadoras de HIV/AIDS têm medo que seus filhos sofram preconceito, que adoeçam e que morram (Santos et al, 2002; Tunala, 2002). Este sentimento de culpa está exemplificado no discurso da Participante 1:

“Porque nisso também terminei envolvendo o pai dele que não tem nada haver (...) Então imagina só como me sinto, saber que a maldade que fizeram comigo, mesmo assim sem eu saber, eu fiz com outra pessoa. É tão mal que eu não vou mais fazer isso com ninguém. Porque o que, envolveu mais duas pessoas. Tanto meu marido como meu filho (...). Porque jamais se eu soubesse que eu tinha esse problema, diagnosticado, eu jamais que teria botado um filho no mundo. Que é muito triste pra uma mãe tá dentro de um hospital direto, não pode ficar em casa porque o filho sempre precisa mais da gente do que os outros. (...) Só fico triste assim,

pelo meu filho, que ele sempre tem que tá mais no hospital do que em casa. E fico mais triste por causa dele, assim uma mãe não quer ver o filho furado, não quer ver um filho machucado. (...) é porque ele sofre muito, porque vive internado, aí geralmente tem que furar, essas coisas assim, então eu passo mais tempo com ele no hospital, ele não fica com ninguém (...).” (Participante 1)

Estas mulheres tendem a assumir inteiramente para si a responsabilidade pelo que acontecer ao filho. O seu próprio comportamento foi visto como responsável pelos riscos que o bebê está correndo, além da impressão de que, por mais que se esforçassem nada seria suficiente e sempre restaria algo que poderia ter sido feito.

O controle da fertilidade, a prevenção de doenças, o cuidado na gestação e puerpério, são responsabilidades exclusivamente ligadas ao feminino, sendo assim, o perigo e controle da transmissão vertical também são atribuídos a mulher soropositiva.

Segundo Paiva (2000),

sem exercer o poder de controlar as relações sexuais e, por ter o exercício de sua sexualidade ligado à reprodução e maternidade, as mulheres, na maioria das vezes, são culpabilizadas por não terem controlado a fertilidade, não terem prevenido a gravidez e/ou doenças sexualmente transmissíveis e recebem a responsabilidade do exercício da maternidade, como se fossem só elas que comandassem esses processos. (p. 125)

Os ideais sociais da *mãe boa*, aquela que ama os filhos, que é responsável, que devota cuidados, que orienta, que quer o bem e não o mal dos filhos, somados a estigmatização do HIV/AIDS, reforçam ainda mais a culpabilização e angústia vividos pela mulher soropositiva. As falas das participantes 3, 5, 6 e 7 parecem ter sido influenciadas por esses valores, ao mesmo tempo que evidenciam claramente o

sentimento de culpa perante a transmissão vertical e medo da soropositividade na criança.

“Pra mim eu tô (...) emocionada, né? Eu já espero já a hora pra mim ver ela, mas eu tô, eu fico com medo também (...). É muito difícil pra gente que é mãe está com um problema desse e saber que ela pode nascer e pode não nascer, é muito difícil (...) porque as mães só quer o que é bom pro filhos né, todas as mães (...).” (Participante 3)

“Eu mesmo tava dizendo a mim mesma, assim eu acho que eu me sentia mais mal se caso a minha filha tiver de que eu mesmo ter. (...) a criança não tem nada há ver pelas outras pessoas, por eu, o pai dela. Aí sei lá, a pessoa se sente culpada né.” (Participante 5)

“Pensar que eu peguei esse vírus, aí quando eu olho pra minha filha... quando eu olho pra ela aí eu... às vezes eu fico triste, fico assim triste (...) eu me sinto muito... eu fico com raiva de mim mesma. Não queria isso pra ela não, aliás nenhuma mãe, né. Fico triste.” (Participante 6)

“(...) me sinto culpada. É uma coisa que veio ao mundo por vontade de Deus e já vir doente.” (Participante 7)

No enfrentamento da culpabilização, a confiança e adesão ao tratamento antirretroviral é o principal aliado. Em pesquisa com mulheres soropositivas Neves (2005) verificou a presença da culpa como sentimento característico na gravidez, contudo a obtenção de informações relacionadas a diminuição da transmissão vertical em decorrência de medidas preventivas possibilita a manifestação aberta do desejo de engravidar. Neste sentido, o contato com informações de medidas preventivas e, ainda mais, a adesão a essas medidas dão a mãe soropositiva o status de cuidadora, o que não retira o sentimento de culpa, mas funciona como uma remissão. As participantes 3 e 4, também mencionam a dificuldade com a possibilidade de transmissão para o filho, o receio de recepção da notícia parece assombroso, entretanto, há esperança no tratamento.

“(...) eu saber que a bichinha tá com isso, né? Aí vai ser muito difícil pra mim nessa. Quando ele (o médico) me der essa notícia... porque ele disse que pode acontecer e pode não acontecer, porque eu tava com sete meses e pode até ela vir com o vírus já. Porque já era pra eu ter feito esse exame o mais rápido possível. E pode ser que ela nasça com o vírus, mas se ela nascer aí eu vou dar um xaropinho a ela logo. Agora é difícil viu, eu receber uma notícia dessa que ela pode vir com o vírus mesmo. (...) Eu me sinto mal. Triste assim... porque eu ainda (...) mas uma criança... queria que viesse com saúde porque ela tem uma vida pela frente.” (Participante 3)

“Tenho medo de passar pro meu menino... e pra minha filha. (...) de eu passar pra ela... mas eu não passo, né? Eu tomei coquetel.” (Participante 4)

A partir disso, pode-se inferir que, quando surge a gestação, aparece também a culpa, conferindo uma conotação condenável ao ato de uma mulher gerar um filho nestas condições. Estudos mostram que mulheres soropositivas seguem desejando ser mães (Paiva, Latorre, Gravato, & Lacerda, 2002; Siegel & Schrimshaw, 2001; Wesley et al, 2000) e seguem engravidando, encontrando um novo sentido na vida com a maternidade (Wesley et al, 2000). Porém, nas ações em saúde destinadas a portadores do HIV/AIDS, o desejo reprodutivo nem sempre é considerado (Paiva, Latorre, Gravato & Lacerda, 2002), como se ele não existisse, ou devesse ser negado. Nota-se, desta forma, que o processo gestacional dessas mulheres tende a ser uma experiência pautada pela tensão, insegurança e, sobretudo, pelo sofrimento, que merece acolhimento e atenção por parte das equipes de saúde.

C) Expectativa do diagnóstico no filho

De acordo com as recomendações para profilaxia da transmissão vertical do HIV e terapia antirretroviral do Ministério da Saúde (Brasil, 2007), as crianças expostas ao HIV devem ser acompanhadas periodicamente por um serviço de assistência

especializado (SAE) até que se defina o diagnóstico de soropositividade. Para as mães que acompanham este processo de descoberta, que na maioria das vezes inicia no pré-natal culminando na definição diagnóstica da criança (geralmente no 2º ano de vida da mesma), a ansiedade da expectativa se caracteriza como principal fator de estresse.

Os relatos das participantes 4, 3 e 10 do estudo em questão demonstram o quanto esse período de vigilância faz emergir na mulher preocupações sempre ligadas ao receio do diagnóstico e à saúde do filho. O constante medo do diagnóstico faz as mulheres mergulharem novamente no sofrimento por conta da culpabilização como também no esforço pela superação da doença. O silêncio e a angústia ao falar deste assunto no momento das entrevistas denotaram a fragilidade e falta de preparação para a recepção de um diagnóstico no filho. Desta forma, apegar-se a certeza da soronegatividade do filho como um mecanismo de defesa é uma atitude comum em mães soropositivas.

“Olha, o que eu tenho mais medo é de dar positivo. Isso me preocupa né? Porque há dois eu tenho esse problema e eu tenho medo de passar pra minha filha. O que tenho mais medo é isso, sempre me preocupo com ela. (...) Agora estou esperando o resultado da menina e vai está... sei lá... eu quero que dê negativo. Eu me preveni, usei camisinha e tomei coquetel na menina.”
(Participante 4)

“É, é mais difícil. Pra mim eu acho, não sei pra outras que já tem. Tem uma menina que o dela nasceu, tem um menino, só que o dela não veio. Ela tá feliz da vida porque não veio, ela tá certa, né? Ela prefere mais ela do que as crianças nascer com o vírus. E já eu não, eu tô preocupada mesmo, na hora que nascer vão fazer exame, tudinho, saber se a criança tá ou se não tá (...).”
(Participante 3)

“Que nasça sem, sem essa doença, só. Pra mim ela nascendo sem, já é tudo. Ela nascendo sem essa doença já é... já é tudo.”
(Participante 10)

Retomando a importância da maternidade para as mulheres em condição de soropositividade ao HIV, Athaniel (2006) afirma que “(...) o desejo de ser mãe

sobrepõe-se aos medos da transmissão do HIV e as conseqüências de serem portadoras da AIDS. Os sentimentos de culpa, pela possibilidade de serem meios de transmissão da doença, de sofrimento pelas limitações que o agravo provoca, ficam sublimados pela perspectiva de ser mãe (...).” (p. 74 e 75)

Se a revelação do diagnóstico em si já é responsável por desestruturação da vida da pessoa soropositiva, como afirmam Carvalho e Galvão (2008, p. 92) o “diagnóstico de AIDS representa um evento catastrófico” responsável por modificações de natureza objetiva, subjetiva e, principalmente, social, então a iminência de reviver esta situação desestabiliza a mãe. Apesar de haver uma incerteza quanto ao fechamento do diagnóstico do filho, a mãe soropositiva já conhece as demandas que estão por trás da convivência com a infecção, para essas mulheres o HIV/AIDS já representa um problema a ser superado por elas mesmas enquanto pessoas soropositivas. Por isso a proximidade do fechamento diagnóstico no filho pode ser visto como um momento crucial, caracterizado pela ansiedade e esperança de que a soronegatividade seja confirmada.

A sorointerrogatividade da criança redobra as preocupações da mãe, lançado-a na busca de alternativas que minimizem o conflito gerado pela expectativa do diagnóstico, a confiança no acompanhamento médico e medicamentoso é um exemplo claro. Moura e Praça (2006), enfatizando os resultados de seu estudo com gestantes soropositivas, mostram que as mulheres buscavam acompanhamento médico pela preocupação com a saúde do filho que estavam gerando, o esforço máximo por esta busca fundamentava-se no interesse pela soronegatividade do bebê.

CONSIDERAÇÕES FINAIS

O objetivo do estudo em questão se centrou na análise da qualidade de vida de mães soropositivas no contexto particular da sorointerrogatividade do filho, para tanto se buscou enfatizar a relação da satisfação com a vida e qualidade de vida com variáveis sócio-demográficas e clínicas, como também apreender o discurso das mães quanto a vivências desse contexto.

De um modo geral, conforme os resultados apresentados, as mães avaliaram a qualidade de vida de forma positiva. Foi percebido que os escores obtidos nas escalas de avaliação da satisfação com a vida e da qualidade de vida demonstraram valorização, satisfação e afirmação positivas perante o viver/conviver com a AIDS, o que de forma genérica também foi apreendido pelos discursos.

A análise da satisfação com a vida trouxe um resultado interessante que convergiu com o discurso das mães no que se refere à maternidade e enfrentamento. Na avaliação da satisfação com a vida as mães com maior número de filhos se apresentaram mais satisfeitas com a vida, fato que pode ser relacionado com a importância da experiência materna para a realização da mulher. Semelhantemente, na análise de discurso, as categorias *enfrentamento* da classe temática convivência com o HIV/AIDS, e *sentimentos positivos* da classe temática maternidade soropositiva, apresentaram a maternidade como forma de superação da infecção, uma forma de realização no contexto da infecção.

Portanto, para as participantes desse estudo a experiência de ser mãe esteve acima de qualquer evento, inclusive da própria condição de soropositividade ao HIV. A maternidade foi vista como a força propulsora que dá sentido de vida a mulher soropositiva, o cuidado com os filhos é o grande motivo de existência, e, por meio da

realização da experiência materna se esconde o sentimento de aceitação e inclusão social que vem de encontro aos estigmas socialmente construídos.

No tocante aos domínios do instrumento de medida da qualidade de vida, obteve-se avaliação mais positiva nos domínios *físico* (dor/desconforto, energia/fadiga, sono/repouso, atividades cotidianas, dependência de medicação e tratamentos, e capacidade de trabalho) e *social* (relações pessoais, suporte social e atividade sexual), remetendo aos discursos emergentes sobre a *naturalização* da doença e, principalmente, *apoio* social na convivência com o HIV/AIDS. Através das palavras das participantes, pôde ser percebido o quanto o acesso ao tratamento antirretroviral e a ausência de sintomas naturaliza a infecção o que, por sua vez, influencia a qualidade de vida em seu domínio físico. Percebeu-se que o tempo de diagnóstico somado a confiança na terapêutica antirretroviral torna o convívio com a AIDS mais fácil, fazendo as mulheres sentirem-se, em suas palavras, “pessoas normais”. Estes fatos corroboram com a literatura ao afirmar que o advento dos ARV’s e a TARV mudaram os rumos do conhecimento e tratamento do HIV/AIDS, trazendo a possibilidade de reestruturação e qualidade de vida na condição de soropositividade ao HIV.

Conforme visto nos discursos das participantes, o apoio social emanado da família, amigos, cônjuge (parceiro) e profissional, também facilita a convivência com a infecção e, portanto, representa um agente promotor de qualidade de vida. A percepção do suporte social possibilita a pessoa soropositiva amparo, coragem e integração, elementos imprescindíveis ao enfrentamento cuja deterioração é atribuída ao preconceito e discriminação social. A influência do apoio conjugal na convivência com o HIV/AIDS, emergido nos discursos, foi também contemplado nos resultados dos domínios da qualidade de vida quando as mães com união estável obtiveram qualidade

de vida mais alta no domínio *psicológico* (sentimentos positivos/negativos, pensar/aprender, auto-estima, aparência, espiritualidade). Este fato refletiu não apenas a importância do apoio do parceiro, mas também a influência do mito do amor romântico nas construções de enfretamento. O apoio afetivo e companheirismo por parte do homem são atitudes esperadas pelas mulheres, quando o contrário acontece a decepção e revolta trazem desequilíbrio.

O preconceito e discriminação foi o grande fator de repercussão negativa para a vida das mulheres estudadas, sendo responsável pelo comprometimento emocional, baixa auto-estima e exclusão social da mulher soropositiva. Grande parte dos discursos categorizados resgataram influências da estigmatização da AIDS como obstáculos ao bem-estar e qualidade de vida. Neste sentido, se por um lado os avanços medicamentosos reforçam esperança e reestruturação de vida, em contrapartida o medo dos estigmas sociais gera desesperança e desolação.

Na análise de discurso, dentro da classe temática maternidade soropositiva, além de *sentimentos positivos*, também emergiu *culpabilização* e *expectativa do diagnóstico no filho* como categorias. Os resultados demonstraram o quanto a experiência materna soropositiva mediada pela indefinição diagnóstica da criança afeta a qualidade de vida das participantes. Pôde ser percebido que a maioria das mães estudadas mencionou em seus discursos a grande satisfação em poder ser mãe, contudo o sentimento de culpa e a preocupação com a saúde do filho frente ao diagnóstico surgiram como fatores repercussivos da qualidade de vida neste contexto.

De acordo com a literatura, o diagnóstico de soropositividade ao HIV se apresenta na vida das pessoas de forma aniquiladora, retirando possibilidades de vida, modificando a identidade e restringindo o comportamento social da pessoa soropositiva.

O temor a cerca do diagnóstico, promovido pela estigmatização da AIDS no decorrer histórico, pôde ser associado as dificuldades no acolhimento do diagnóstico pessoal relatados pelas participantes, as quais salientaram *impacto, revolta e conformismo* como peculiaridades deste momento. Neste sentido, o medo do que possa vir acontecer à criança – preconceito, discriminação, marginalização, adoecimento, hospitalização, iminência de morte – caso o diagnóstico ateste a soropositividade, fazem da sorointerrogatividade do filho um fator de ansiedade a mais para as mães soropositivas.

Além das questões inerentes a relação estigmas/diagnóstico, a influência social dos ideais da *mãe boa* apareceu como fundamento dos discursos a cerca da culpabilização pela propensa transmissão vertical. A frase “(...) *mas quando olho pra minha filha quero viver, viver pra mim cuidar dela (...).*”(Partc. 6) denota a representação da maternidade no contexto do HIV/AIDS. A partir dos discursos, percebeu-se que para as mães soropositivas a maternidade é um evento realizador que as reveste de esperança pela vida, para elas os filhos são uma extensão de si mesmas, é no filho que se encontra uma condição existencial junto à convivência com uma infecção tida como mortal. Sendo a procriação e cuidado dos filhos um atributo social feminino, e a transmissão vertical um processo ligado às mulheres, notoriamente, as mulheres soropositivas sentem-se mais responsáveis e autculpabilizadas pela possível contaminação do filho.

De forma geral, verifica-se que a avaliação das mães acerca de suas vidas é influenciada por elementos sócio-históricos, psicológicos, emocionais e estruturais, o que evidencia a relação existente entre a história da epidemia, o posicionamento frente o adoecimento e vulnerabilidade, e as implicações para os diversos domínios da vida da pessoa, entre eles a maternidade.

Considerando este quadro geral, intervenções psicológicas são fundamentais junto a essa população, na medida em que as gestantes e mães vivem sob pressão emocional, familiar e social. Elas precisam tomar decisões importantes, ter força de vontade para aderirem à profilaxia, o que pode ficar difícil na presença de preconceitos, falta de apoio familiar, instabilidade na relação com o pai do bebê, medos e culpas constantes. Assim, examinar a maternidade na presença do HIV é importante para o enriquecimento teórico e, principalmente, para a identificação das necessidades de intervenções em saúde. Os depoimentos oferecidos são um exemplo de que esta é uma população ainda pouco assistida em seus aspectos psicológicos, necessitando de intervenções.

De forma complementar, é importante destacar, como limitação deste estudo, o fato de as gestantes terem sido contatadas em um serviço de atendimento especializado, introduzindo uma característica *a priori* às gestantes entrevistadas, que foi o fato de elas terem buscado atendimento em um centro de saúde. Isto pode ser indicação de uma preocupação peculiar destas gestantes com a sua saúde e a do bebê. Fica-se sem saber o que acontece com aquelas que não têm procurado centros de saúde.

REFERÊNCIAS

V – REFERÊNCIAS

- Abdalla, F. T. M. & Nichiata, L. Y. I. (2008). A abertura da privacidade e o sigilo das informações sobre HIV/AIDS das mulheres atendidas pelo Programa Saúde da Família no município de São Paulo, Brasil. *Saúde Soc São Paulo*, 17(2), 140-152.
- Albuquerque, A.S. & Tróccoli, B.T. (2004). Desenvolvimento de uma escala de bem-estar subjetivo. *Psicologia: Teoria e Pesquisa*, 20(2), p. 153-164.
- Alencar, T. M. D; Nemes, M. I. B. & Velloso, M. A. (2008). Transformações da “AIDS aguda” para a “AIDS crônica”: percepção corporal e intervenções cirúrgicas entre pessoas vivendo com HIV e AIDS. *Ciência & Saúde Coletiva*, 16(3), 1841-1849.
- Almeida Filho, N. (2000). O conceito de saúde: ponto-cego da epidemiologia? *Rev. Bras. Epidemiológica*, 3(1-3), p. 4-20.
- Almeida, M. R. C. B. & Labronici, L. M. (2007). A trajetória silenciosa de pessoas portadoras do HIV contada pela história oral. *Ciência & Saúde Coletiva*, 12(1), 263-274.
- Athaniel, M.A.S. (2006). *Significados e implicações de ser mãe no processo saúde-doença de mulheres AIDS*. Dissertação de Mestrado. São Paulo, SP. Universidade de São Paulo – Escola de Enfermagem.
- Barbosa, R. H. S. (2001). *Mulheres, reprodução e AIDS: as tramas da ideologia na assistência à gestantes HIV+*. Tese de Doutorado. Escola Nacional de Saúde Pública. Fundação Oswaldo Cruz. Rio de Janeiro.
- Barbosa & Villela (1996). A Trajetória Feminina da AIDS. In: R. Parker & J. Galvão (Org). *Quebrando o Silêncio. Mulheres e AIDS no Brasil* (pp. 17-32). Rio de Janeiro: Editora Relume-Dumará.
- Braga, M. G. R. & Amazonas, M. C. L. A. (2005). Família: maternidade e procriação assistida. *Psicologia em estudo*, 10(1), 11-18.
- Brasil, Ministério da Saúde. (2004). *Guia de tratamento: recomendações para profilaxia da transmissão materno-infantil do HIV e terapia antirretroviral em gestantes*. Secretaria de Políticas de Saúde. Coordenação Nacional de DST e AIDS. Brasília: Ministério da Saúde.
- Brasil, Ministério da Saúde (2005). *Guia prático de preparo de alimentos para crianças menores de 12 meses que não podem ser amamentadas*. Secretaria de Vigilância em Saúde. Secretaria de Atenção à Saúde. Série Manuais n°. 48. Brasília: Ministério da Saúde.

- Brasil, Ministério da Saúde (2008). *Boletim Epidemiológico – AIDS*. Brasília: CNDST/AIDS, Ano V (01).
- Brasil, Ministério da Saúde (2007). *Recomendações para profilaxia da transmissão vertical do HIV e terapia antirretroviral em gestantes*. Secretaria de Vigilância em Saúde. Programa Nacional de DST e AIDS. Série Manuais n°. 46. Brasília: Ministério da Saúde.
- Brito, A.M.; Castilho, E.A. & Szwarcwald, C.L. (2000). AIDS e infecção pelo HIV no Brasil: uma epidemia multifacetada. *Revista da Sociedade Brasileira de Medicina Tropical*, 34 (2), 207-217.
- Bucher, R. & Oliveira, S.R.M. (1994). O discurso do “combate às drogas” e sua ideologia. *Rev. Saúde Pública*, 28 (2), 137-145.
- Buss, P. M. (2000). Promoção de saúde e qualidade de vida. *Ciência & Saúde Coletiva*, 5(1), 163-177.
- Carvalho, C. M. L. & Galvão, M. T. G. (2008). Enfrentamento da AIDS entre mulheres infectadas em Fortaleza – CE. *Rev. Esc. Enferm. USP*, 42(1), 90-97.
- Carvalho, F. T. & Piccinini, C.A. (2006). Maternidade em situação de infecção pelo HIV: um estudo sobre os sentimentos das gestantes. *Interação em Psicologia*, 10(2), 345-355.
- Carvalho, F. T. & Piccinini, C.A. (2008). Aspectos históricos do feminino e do maternal e a infecção pelo HIV em mulheres. *Ciência & Saúde Coletiva*, 13(6), 1889-1898.
- Carvalho, F. T.; Morais, N. A; Koller, S. H & Piccinini, C. A. (2007). Fatores de proteção relacionados à promoção de resiliência em pessoas que vivem com HIV/AIDS. *Cad. Saúde Pública*, 23 (9), 2023-2033.
- Cavalcante, M.S; Ramos Jr., A.N; Silva, T.M.J & Pontes, L.R.S.K. (2004). Transmissão vertical do HIV em Fortaleza: revelando a situação epidemiológica em uma capital do nordeste. *RBGO*, 26 (2), 131-138.
- Cechim, P. L. & Selli, L. (2007). Mulheres com HIV/AIDS: fragmentos de sua face oculta. *Rev. Bras. Enfermagem*, 60(2), 145-149.
- Coelho, M. T. A. D. & Almeida Filho, N. (1999). Normal-patológico, saúde-doença: revisando Canguilhem. *PHYSIS: Rev. Saúde Coletiva*, 9(1), 13-36.
- Coelho, M. T. A. & Almeida Filho, N. (2002). Conceitos de saúde em discursos contemporâneos de referência científica. *História, Ciências, Saúde – Manguinhos*, 9(2), 315-333.
- Connor, E.M., Sperling, R.S., Gelber, R., Kiselev, P., Scott, G., O`Sullivan, M.J., et al. (1994). Reduction of maternal infant transmission of human immunodeficiency

- virus type 1 with zidovudine treatment. *New England Journal of Medicine*, 331, 1173-1180.
- Correia, M. J. (1998). Sobre a maternidade. *Análise Psicológica*, 3(XVI), 365-371.
- Figueiredo, M.A.C. (1993). Profissionais de Saúde e AIDS. Um estudo diferencial. *Medicina*. Ribeirão Preto, 26(3), 393-407.
- Figueiredo, R. M; Sinkoc, V. M; Tomazim, C. C; Gallani, M. C. B. J & Colombrini, M. R. C. (2001). Adesão de pacientes com AIDS ao tratamento com anti-retrovirais: dificuldades relatadas e proposição de medidas atenuantes em um hospital escola. *Rev. Latino-americana Enfermagem*, 9(4), 50-55.
- Fleck, M.P.A. (2000). O instrumento de avaliação de qualidade de vida da Organização Mundial da Saúde (WHOQOL-100): características e perspectivas. *Ciênc. Saúde Coletiva*, 5(1), 33-38.
- Fleck, M.P; Leal, O.F; Louzada, S; Xavier, M; Cachamovich, E; Vieira, G; Santos, L. & Pinzon, V. (1999). Desenvolvimento da versão em português do instrumento de avaliação de qualidade de vida da OMS (WHOQOL-100). *Revista Brasileira de Psiquiatria*, 21, 21-8.
- Galvão, M. T. G; Cerqueira, A. T. A. R. & Marcondes-Machado, J. (2004). Avaliação da qualidade de vida de mulheres com HIV/AIDS através do HAT-QoL. *Cad. Saúde Pública*, 20(2), 430-437.
- Garcia, S. & Koyama, M. A. H. (2008). Estigma, discriminação e HIV/AIDS no contexto brasileiro, 1998 e 2005. *Rev. Saúde Pública*, 42(Supl. 1), 72-83.
- Gonçalves, E. H. & Varandas, R. (2005). O papel da mídia na prevenção do HIV/AIDS e a representação da mulher no contexto da epidemia. *Ciência & saúde coletiva*, 10(1), 229-235.
- Herculano, S.; (1998). Qualidade de vida e seus indicadores. *Ambiente e Sociedade*, 2(1), 77-99.
- Israel, G. R. (2002). *Como é que eu vou dizer para a gestante? Dilemas morais da oferta do teste anti-HIV a gestantes em trabalho de parto: uma contribuição da bioética*. Dissertação de Mestrado. Fundação Oswaldo Cruz: Escola Nacional de Saúde Pública.
- Marques, H.H.S; Silva, N.G; Gutierrez, P.L; Lacerda, R; Ayres, J.R.C. M; DellaNegra, M; França Jr., I; Galano, E; Paiva, V; Segurado, A.A.C & Silva, M. H. (2006). A revelação do diagnóstico na perspectiva dos adolescentes vivendo com HIV/AIDS e seus pais e cuidadores. *Cad. Saúde Pública*, 22(3), 619-629.

- Melchior, R; Nemes, M. I. B; Alencar, T. M. A. & Buchalla, C. M. (2007). Desafios da adesão ao tratamento de pessoas vivendo com HIV/AIDS no Brasil. *Rev. Saúde Pública*, 41(Supl.2), 87-93.
- Melo, Z. M. (2000). Estigmas: espaço de exclusão social. Universidade Católica de Pernambuco. *Revista Symposium*. Ano 4, número especial, 18-22.
- Miranda, K. C. L; Barroso, M. G. T; Silva, L. M. S. & Silva, M. R. F. (2008). Reflexões sobre o aconselhamento em HIV/AIDS em uma perspectiva freudiana. *Rev. Bras. Enfermagem*, 61(6), 899-903.
- Moura, E.L. & Praça, N.S. (2006). Transmissão vertical do HIV: expectativas e ações da gestante soropositiva. *Rev Latino-americana de Enfermagem*, 14(3), 405-13.
- Neves, L. A. S. (2005). *Prevenção da transmissão vertical do HIV/AIDS: compreendendo as crenças e percepções das mães soropositivas*. Dissertação de Mestrado. Escola de Enfermagem. Universidade de São Paulo, Ribeirão Preto.
- Neves, L.A.S. & Gir, E. (2006). Crenças das mães soropositivas ao HIV acerca da transmissão vertical da doença. *Revista Latino-americana de Enfermagem*, 14(5), 140-147.
- Ortigão, M.B. (1995). AIDS em crianças: considerações sobre a transmissão vertical. *Cad. Saúde Pública*, 11(1), 142-148.
- Paiva, M.S. (2000). *Vivenciando a gravidez e experienciando a soropositividade para o HIV*. Tese de doutorado. São Paulo, SP. Universidade de São Paulo – Escola de Enfermagem.
- Paiva, V; Lima, T. N; Santos, N; Ventura-Filipe, E. & Segurado, A. (2002). Sem direito de amar?: a vontade de ter filhos entre homens (e mulheres) vivendo com HIV. *Psicol. USP*, 13(2), 105-133.
- Paiva, V; Pupo, L. R. & Barboza, R. (2006). O direito à prevenção e os desafios da redução da vulnerabilidade ao HIV no Brasil. *Rev. Saúde Pública*, 40(Supl), 109-119.
- Paiva, V., Latorre, M. R., Gravato, N. & Lacerda, R. (2002). Sexualidade de mulheres vivendo com HIV/AIDS em São Paulo. *Cadernos de Saúde Pública*, 18(6), 1609-1619.
- Pedro, E.N.R & Stobäus, C.D. (2003). Vivências e (com)vivências de crianças portadoras de HIV/AIDS e seus familiares: implicações educacionais. *Rev Paul Enf*, 22(1), 62-71.
- Remor, E. A. (2002). Aspectos psicossociais na era dos novos tratamentos da AIDS. *Psicologia: teoria e pesquisa*, 18(3), 283-287.

- Ruffino, A.N. (1992). Qualidade de vida: compromisso histórico da epidemiologia. *Saúde em Debate*, 35, 63-70.
- Saldanha, A. A. W. (2003). *Vulnerabilidade e construções de enfrentamento da soropositividade ao HIV por mulheres infectadas em relacionamento estável*. Tese de Doutorado. Departamento de Psicologia, Universidade de São Paulo, Ribeirão Preto.
- Saldanha, A. A. W. & Figueiredo, M. A. C. (2002). Gênero, relações afetivas e AIDS no cotidiano da mulher soropositiva. In: *3º HIV-AIDS Virtual Congress*. Recuperado em 23 de janeiro, 2009, de <http://www.aidscongress.net/pdf/99.pdf>.
- Saldanha, A. A. W; Figueiredo, M.A.C. & Coutinho, M. P. L. (2004). Atendimento Psicossocial à AIDS: a busca pelas questões subjetivas. *Jornal Brasileiro de Doenças Sexualmente Transmissíveis*, 16(3), 84-91.
- Santos, E. C. M; França Junior, I & Lopes, F. (2007). Qualidade de vida de pessoas vivendo com HIV em São Paulo. *Rev. Saúde Pública*, 41(Supl 2), 64-71.
- Santos, N. J. S., Buchalla, C. M., Ventura-Filipe, E., Bugamelli, L., Garcia, S. & Paiva, V. (2002). Mulheres HIV positivas, reprodução e sexualidade. *Rev. Saúde Pública*, 36(4), 12-23.
- Schuttinga, J.A. (1995). Quality of life from a federal regulatory perspective. In: Dimsdale JE, Baum A, (Eds). *Quality of life in behavioral medicine research*. New Jersey: Lawrence Erlbaum Associates, 31-42.
- Seil, E.M.F. (2005). Enfrentamento, aspectos clínicos e sócio-demográficos de pessoas vivendo com HIV/AIDS. *Psicologia em Estudo*, 10(3), 421-429.
- Seidl, E.M.F. & Zannon, C.M.L.C. (2004). Qualidade de vida e saúde: aspectos conceituais e metodológicos. *Cad. Saúde Pública*, 20(2), 580-588.
- Seidl, E. M. F; Zannon, C. M. L. C. & Tróccoli, B. T. (2005). Pessoas vivendo com HIV/AIDS: enfrentamento, suporte social e qualidade de vida. *Psicologia: Reflexão e Crítica*, 18(2), 188-195.
- Siegle, K & Schrimshaw, E. W. (2001). Reasons and justifications for considering pregnancy among women living with HIV/AIDS. *Psychology of Woman Quarterly*, 25, 112-123.
- Silva, C. G. S. (2007). Serviço de assistência especializada (SAE): uma experiência profissional. *Psicologia Ciência e Profissão*, 27(1), 156-163.
- Silveira, E.A.A. & Carvalho, A.M.P. (2002). Familiares de clientes acometidos pelo HIV/AIDS e o atendimento prestado em uma unidade ambulatorial. *Rev. Latino-americana de Enfermagem*, 10(6), 813-818.

- Sousa, M. C. P; Espírito Santo, A. C. G. & Motta, S. K. A. (2008). Gênero, vulnerabilidade das mulheres ao HIV/AIDS e ações de prevenção em bairro da periferia de Teresina, Piauí, Brasil. *Saúde Soc. São Paulo*, 17(2), 58-68.
- Souza, E. M. & Grundy, E. (2004). Promoção de saúde, epidemiologia social e capital social: inter-relações e perspectivas para a saúde pública. *Cad. Saúde Pública*, 20(5), 1354-1360.
- Souza Jr, P.R.B; Szwarcwald, C.L; Barbosa Jr, A; Carvalho, M.F. & Castilho, E.A. (2004). Infecção pelo HIV durante a gestação: estudo-sentinela parturiente, Brasil, 2002. *Rev. Saúde Pública*, 38 (6), 764-72.
- Trindade, Z. A. & Enumo, S. R. F. (2002). Triste e incompleta: uma visão feminina da mulher infértil. *Psicologia USP*, 13(2), 151-182.
- Tunala, L. G. (2002). Fontes cotidianas de estresse entre mulheres portadoras de HIV. *Rev. Saúde Pública*, 36(4), 24-31.
- Ulla, S. & Remor, E. A. (2002). Psiconeuroimunologia e infecção por HIV: realidade ou ficção? *Psicologia: Reflexão e Crítica*, 15(1), 113-119.
- Vaz, M.J.R. & Barros, S.M.O. (2000). Redução da transmissão vertical do HIV: desafio para a assistência de enfermagem. *Rev. Latino-americana de Enfermagem*, 8(2), 41-46.
- Wesley, Y., Smeltzer, S. C., Redeker, N. S., Walker, S., Palumbo, P. & Whippie, B. (2000). Reproductive decision making in mothers with HIV-1. *Health Care for Women International*, 21, 291-304.
- Yoshimoto, C.E; Diniz, E.M.A. & Vaz, F.A.C. (2005). Evolução clínica e laboratorial de recém-nascidos de mães HIV positivas. *Rev. Associação Médica Brasileira*, 51 (2), 100-105.

ANEXOS

ANEXO I – TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO

Prezado colaborador,

Estamos realizando um estudo na cidade de João Pessoa com o propósito de conhecer melhor as condutas das pessoas que cuidam de crianças doentes, no que respeito ao seu modo de viver. Este estudo compreende uma pesquisa da Pós-graduação em Psicologia Social, da Universidade Federal da Paraíba, e encontra-se sob a responsabilidade do aluno Flávio Lúcio Almeida Lima.

Para realização desta pesquisa, gostaríamos de contar com a sua colaboração, respondendo ao questionário. Conscientes da situação, temos o dever de obter seu consentimento e de esclarecer que serão respeitados todos os princípios éticos relacionados a pesquisas com seres humanos, conforme o Conselho Nacional de Saúde e o que estabelece o Comitê de Ética na Pesquisa, da Universidade Federal da Paraíba.

Não existem respostas certas nem erradas, apenas expresse o que pensa da maneira mais sincera possível, sem deixar nenhuma questão em branco. Não é preciso se identificar, suas respostas serão consideradas no conjunto dos participantes.

Desde já, agradecemos enormemente sua atenção e a colaboração dada a esta solicitação.

Assinando este termo de compromisso, estou aceitando participar do presente estudo da Universidade Federal da Paraíba – UFPB.

João Pessoa, _____ de _____ de 2007.

Assinatura / rubrica do participante

ANEXO II – ESCALA DE SATISFAÇÃO COM A VIDA

Logo abaixo você encontrará algumas frases que podem identificar opiniões que você tem sobre a sua própria vida. Por favor, para cada afirmação, marque com um X o número que expressa o mais fielmente possível sua *opinião* sobre sua vida atual. Não existe resposta certa ou errada, o que importa é a sua sinceridade.

	1	2	3	4	5
	Discordo Plenamente	Discordo	Não sei	Concordo	Concordo Plenamente
48. Estou satisfeito com minha vida.....	1	2	3	4	5
49. Tenho aproveitado as oportunidades da vida.....	1	2	3	4	5
50. Avalio minha vida de forma positiva	1	2	3	4	5
51. Sob quase todos os aspectos minha vida está longe do meu ideal de vida.....	1	2	3	4	5
52. Mudaria meu passado se eu pudesse.....	1	2	3	4	5
53. Tenho conseguido tudo o que esperava da vida.....	1	2	3	4	5
54. A minha vida está de acordo com o que desejo para mim.....	1	2	3	4	5
55. Gosto da minha vida	1	2	3	4	5
56. Minha vida está ruim	1	2	3	4	5
57. Estou insatisfeito com minha vida.....	1	2	3	4	5
58. Minha vida poderia estar melhor.....	1	2	3	4	5
59. Tenho mais momentos de tristeza do que de alegria na minha vida.....	1	2	3	4	5
60. Minha vida é “sem graça”	1	2	3	4	5
61. Minhas condições de vida são muito boas.....	1	2	3	4	5
62. Considero-me uma pessoa feliz.....	1	2	3	4	5

ANEXO III – VERSÃO ABREVIADA DA ESCALA DE QUALIDADE DE VIDA DA OMS (WHOQOL-bref)

Por favor, leia cada questão, veja o que você acha e circule no número que lhe parece a melhor resposta.

		Muito ruim	Ruim	Nem ruim Nem boa	Boa	Muito boa
01.	Como você avaliaria sua qualidade de vida?	1	2	3	4	5

		Muito insatisfeito	Insatisfeito	Nem insatisfeito Nem satisfeito	Satisfeito	Muito satisfeito
02.	Quão satisfeito(a) você está com a sua saúde?	1	2	3	4	5

As questões seguintes são sobre **o quanto** você tem sentido algumas coisas nas últimas duas semanas.

		Nada	Muito pouco	Mais ou menos	Bastante	Extremamente
03.	Em que medida você acha que sua dor (física) impede você de fazer o que você precisa?	1	2	3	4	5
04.	O quanto você precisa de algum tratamento médico para levar sua vida diária?	1	2	3	4	5
05.	O quanto você aproveita a vida?	1	2	3	4	5
06.	Em que medida você acha que a sua vida tem sentido?	1	2	3	4	5
07.	O quanto você consegue se concentrar?	1	2	3	4	5
08.	Quão seguro(a) você se sente em sua vida	1	2	3	4	5

	diária?					
09.	Quão saudável é o seu ambiente físico (clima, barulho, poluição, atrativos)?	1	2	3	4	5

As questões seguintes perguntam sobre **quão completamente** você tem sentido ou é capaz de fazer certas coisas nestas últimas duas semanas.

		Nada	Muito pouco	Médio	Muito	Completamente
10.	Você tem energia suficiente para seu dia-a-dia?	1	2	3	4	5
11.	Você é capaz de aceitar sua aparência física?	1	2	3	4	5
12.	Você tem dinheiro suficiente para satisfazer suas necessidades?	1	2	3	4	5
13.	Quão disponíveis para você estão as informações que precisa no seu dia-a-dia?	1	2	3	4	5
14.	Em que medida você tem oportunidades de atividade de lazer?	1	2	3	4	5

As questões seguintes perguntam sobre **quão bem ou satisfeito** você se sentiu a respeito de vários aspectos de sua vida nas últimas duas semanas.

		Muito ruim	Ruim	Nem ruim nem bom	Bom	Muito bom
15.	Quão bem você é capaz de se locomover?	1	2	3	4	5

		Muito insatisfeito	Insatisfeito	Nem insatisfeito Nem satisfeito	Satisfeito	Muito satisfeito
16.	Quão satisfeito(a) você está com o seu sono?	1	2	3	4	5

17.	Quão satisfeito(a) você está com sua capacidade de desempenhar as atividades do seu dia-a-dia?	1	2	3	4	5
18.	Quão satisfeito(a) você está com sua capacidade para o trabalho?	1	2	3	4	5
19.	Quão satisfeito(a) você está consigo mesmo?	1	2	3	4	5
20.	Quão satisfeito(a) você está com suas relações pessoais (amigos, parentes, conhecidos, colegas)?	1	2	3	4	5
21.	Quão satisfeito(a) você está com sua vida sexual?	1	2	3	4	5
22.	Quão satisfeito(a) você está com o apoio que você recebe de seus amigos?	1	2	3	4	5
23.	Quão satisfeito(a) você está com as condições do local onde mora?	1	2	3	4	5
24.	Quão satisfeito(a) você está com o seu acesso aos serviços de saúde?	1	2	3	4	5
25.	Quão satisfeito(a) você está com o seu meio de transporte?	1	2	3	4	5

As questões seguintes referem-se a **com que frequência** você sentiu ou experimentou certas coisas nas últimas duas semanas.

		Nunca	Algumas vezes	Frequente mente	Muito frequente mente	Sempre
26.	Com que frequência você tem sentimentos negativos tais como mau humor, desespero, ansiedade, depressão?	1	2	3	4	5

ANEXO IV – QUESTIONÁRIO BIO-DEMOGRÁFICO

Instruções. Finalmente, gostaríamos de caracterizar os participantes do nosso estudo. Não será necessário que você se identifique. Todas as respostas serão tratadas no conjunto.

1. Idade: _____anos

2. Renda Familiar: _____.

3. Estado civil:

Casado/ Convivente Solteiro
Viúvo Separado/ Divorciado

4. Escolaridade

Sem grau de escolaridade	Ensino Médio Completo
Ensino Fundamental incompleto	Ensino Superior completo
Ensino Fundamental completo	Ensino Superior Incompleto
Ensino Médio Incompleto	Pós-Graduação completo ou incompleto

5. Há quanto tempo você presta cuidados a essa pessoa?

6. Quantos filhos você tem? _____

7. Você tem algum filho soropositivo? _____

8. O quanto você é religioso? (circule os números)

Nada religioso 0 1 2 3 4 Muito religioso

ANEXO V – CERTIDÃO DE APROVAÇÃO DO COMITÊ DE ÉTICA



UNIVERSIDADE FEDERAL DA PARAIBA
HOSPITAL UNIVERSITÁRIO LAURO WANDERLEY
COMITÊ DE ÉTICA EM PESQUISA COM SERES HUMANOS

CERTIDÃO

Com base na Resolução nº 196/96 do CNS/MS que regulamenta a ética da pesquisa em seres humanos, o Comitê de Ética em Pesquisa do Hospital Universitário Lauro Wanderley da Universidade Federal da Paraíba, em sua sessão realizada dia 27/11/07, após análise do parecer do relator, resolveu considerar APROVADO o projeto de pesquisa intitulado: Qualidade de vida e bem - estar subjetivo em mães de crianças com diagnóstico sorointerrogativo ao HIV. Protocolo Nº 134/07, do pesquisador: Flávio Lúcio Almeida Lima.

ATENÇÃO: Esta certidão não tem validade para fins de publicação do trabalho. Para este fim, será emitida após apresentação do relatório final de conclusão da pesquisa, nos termos das atribuições conferidas ao CEP pela resolução já citada.

João Pessoa 30 de novembro de 2007

Taponira Cortez C. de Oliveira

Coordenadora do Comitê de Ética em Pesquisa- HULW