

MORTE, MEDO E VERGONHA NO COTIDIANO DAS MULHERES VIVENDO COM HIV/AIDS

Núbia Cristina Rocha Passos³¹
Larissa Rolim Borges-Paluch³²
Fábia Quele Barbosa de Freitas³³
Tatiane Santos Couto de Almeida³⁴

Resumo

Este estudo teve como principal objetivo relatar os sentimentos de morte, medo e vergonha que permeiam o cotidiano das mulheres vivendo com HIV/Aids. Pesquisa de campo, de caráter qualitativo, utilizou como aporte teórico estudo fenomenológico. Realizado entrevista semiestruturada, analisadas pela fenomenologia, o processo de análise das falas foi estabelecido pelas vulnerabilidades. Entrevistadas 26 mulheres vivendo com HIV/Aids. Os depoimentos revelam que nos planos interdependentes das vulnerabilidades todas vivenciam o medo da morte, o medo e a vergonha de ser mulher vivendo com HIV/Aids. Esses sentimentos estigmatizantes podem afastar a PVHA do convívio social, produzindo sofrimento físico e mental. O sofrimento que circunda a condição de ser mulher vivendo com HIV/Aids, sofrimento que em grande parte as próprias pacientes se submetem. Além disso, fica óbvio que as mesmas se consideram culpadas e por isso estão sofrendo. é indispensável o emprego de estratégias para prevenção e enfrentamento da epidemia. Além disso, é necessário atender as demandas das mulheres em suas necessidades físicas, psicológicas e culturais.

Palavras chave: Mulheres; Infecções por HIV; Vulnerabilidade.

Abstrac

this study had as main objective to report the feelings of death, fear and shame that permeate the daily life of women living with HIV / AIDS. Field research, of qualitative character, used as a theoretical contribution phenomenological study. A semistructured interview was carried out, analyzed by phenomenology, and the analysis of the speech was established by the vulnerabilities. Interviewed 26 women living with HIV / AIDS, the testimonies reveal that in the interdependent plans of vulnerabilities all experience the fear of death, fear and the shame of being a woman living with HIV / AIDS. The testimonies reveal that in the interdependent plans of the vulnerabilities all experience

³¹ Enfermeira. Mestre em Meio Ambiente e Desenvolvimento Regional - FAMAM. Docente da Faculdade Ciências Empresariais e Empreendedorismo – Facemp. E-mail: nubiapassos@gmail.com .

³² Bióloga. Doutora em Ciências Biológicas - UFPR. Docente da Faculdade Maria Milza – FAMAM. E-mail: larissapaluch@gmail.com.

³³ Enfermeira. Mestre em Enfermagem – UEFS. Fiscal do Conselho regional de Enfermagem da Bahia. E-mail: fabiaquele@gmail.com.

³⁴ Enfermeira. Mestre em Saúde Coletiva – UEFS. Diretora da Atenção Básica da Secretaria de Saúde de Santo Antônio de Jesus-BA. E-mail: enf.tatianecouto@hotmail.com.

the fear of death, the fear and the shame of being a woman living with HIV / Aids. These stigmatizing feelings can alienate PLWHA from social life, producing physical and mental suffering. The suffering that surrounds the condition of being a woman living with HIV / AIDS, suffering that in large part the patients themselves submit. Moreover, it is obvious that they feel guilty and therefore are suffering. It is essential to use strategies to prevent and cope with the epidemic. In addition, it is necessary to meet the demands of women in their physical, psychological and cultural needs.

Keywords: Women. HIV Infections. Vulnerability.

Introdução

Os fatores que impulsionaram a epidemia de Human Immunodeficiency Virus/ Acquires Immunodeficiency Syndrome (HIV/Aids) estão intimamente ligados a organização social das estruturas de gênero e sexualidade, cujas hierarquias fazem das mulheres extremamente vulneráveis à infecção pelo HIV, especialmente às de baixa renda (PAIVA; MOTTA, 2006).

Entre os países da América Latina o Brasil é o mais populoso e também o que mais concentra casos de novas infecções por HIV na região, em 2016, havia 830.000 pessoas vivendo com HIV. O país é responsável por 49% das novas infecções, enquanto o México responde por 13%. As mulheres jovens continuam a ter um risco inaceitavelmente elevado de infecção pelo HIV, 51% das pessoas vivendo com HIV em todo o mundo são mulheres (UNAIDS, 2017).

Entretanto, para Toledo (2010) a epidemia revela-se como fenômeno democrático, atingindo indiscriminadamente os diferentes segmentos sociais, com graus de instrução variados, de diversas etnias, localizações diversas, diferentes religiões e orientações sexuais. A trajetória da epidemia no Brasil espalhou-se por camadas mais pobres da população, e o número crescente de casos entre as mulheres, determina e reflete diretamente nos impactos sociais.

Bastos (2001) destaca como ponto central da questão da feminização da epidemia de HIV/Aids, as relações de gênero, pois o tratamento desigual dado aos indivíduos dependendo do gênero sexual, apresenta uma dimensão macro e micro social em termos políticos, culturais e socioeconômicos compreendendo a não instituição dos direitos fundamentais, relações desiguais de poder e acesso diferenciado a bens materiais e simbólicos.

Essas diferenças são observadas nas famílias, nas parcerias e na sociedade, organizadas em sistemas de crenças e códigos de valores. Comumente estas

desigualdades geram efeitos sociais que multiplicam os riscos a que estão submetidas às mulheres. Portanto, os papéis de gênero podem intervir nos comportamentos que favorecem o risco de infecção pelo HIV ou a inibição dos meios de prevenção. Evidencia-se que a construção da sexualidade masculina e feminina reflete desigualdades com sérias implicações na vulnerabilidade da mulher à infecção pelo HIV (PARKER, 2001; WEISS, WHELAN, GUPTA, 2000).

Parker e Camargo Jr. (2000) agruparam outros fatores estruturais e categorias distintas, porém, interconectadas que são facilitadores da disseminação do HIV/Aids como o (sub)desenvolvimento econômico e pobreza; mobilidade, incluindo-se migração e trabalho sazonal e desigualdade de gênero.

Analisando o perfil epidemiológico e o conceito de vulnerabilidade feminina ao HIV/Aids sob a ótica das relações de gênero, verifica-se a naturalização do feminino, retornando a suas origens, ou seja, o contexto histórico de sua construção social e os inúmeros riscos em que as mulheres estão submetidas. Ayres, Junior e Calazans (1997) definem vulnerabilidade à infecção com diferentes graus e naturezas de suscetibilidade dos indivíduos e das coletividades, sendo utilizados indicadores para os aspectos sociais, contextuais, adoecimento ou morte pelo HIV.

Desta maneira, todos os indivíduos são vulneráveis em maior ou menor grau, dependendo dos aspectos cognitivos e comportamentais, que analisam a relação coletiva e individual com o problema e com os recursos utilizados para seu enfrentamento.

O conceito de vulnerabilidade estabelece relações entre o adoecimento individual e o contexto social, ampliando a atuação do trabalho de prevenção e promoção da saúde. Além disso, a transmissão de informações e modelos visando à modificação dos comportamentos de risco passa a estimular uma resposta social capaz de transformar os aspectos culturais, morais, políticos e econômicos, sendo estes a base dos comportamentos de risco (PAIVA et al., 2002).

Analisando a vulnerabilidade da população estudada, o número de mulheres contaminadas em relação marital estável, reforça a necessidade de reflexão quanto à auto percepção sobre a vulnerabilidade ao HIV. Pois o fato do conhecimento do risco nem sempre determina uma mudança de comportamento, além disso, havendo dependência econômica de uma das partes, o poder de negociação das práticas sexuais na relação com os parceiros é enfraquecido (LISBOA, 2003).

No contexto da feminização, a disseminação do HIV entre mulheres é considerada um problema relevante desde o seu surgimento, sendo vista como uma

“tripla ameaça”. A primeira é contaminação em si; a segunda é a possibilidade de transmissão do HIV para seus filhos, e a terceira, é que as mesmas, estando ou não infectadas, cuidam de familiares e amigos doentes (DOSSIÊ PANOS, 1993).

Por esta razão, Neves (2003) salienta que o impacto da infecção pelo HIV/Aids no sexo feminino transcende a mulher individualmente, e se estende a toda a família, tendo em vista o papel de organização na vida doméstica que a mulher exerce.

Neste contexto, esta pesquisa teve como principal objetivo relatar os sentimentos de morte, medo e vergonha que permeiam o cotidiano das mulheres vivendo com HIV/Aids. Assim, justifica-se em função da sua relevância social, pois, é necessário analisar este grupo para além do biológico, revelando como ocorre a epidemia no contexto social e das relações de poder entre os gêneros e pela escassez de estudos sobre esse tema na região.

Feminização da epidemia

O início da feminização da epidemia deve ser lembrando, resgatando a década de 1980 onde ocorreu uma focalização em grupos de risco para HIV/Aids. A estes grupos pertenciam os homossexuais, usuários de drogas e, posteriormente, profissionais do sexo, e nesta época as campanhas eram direcionadas a estes grupos de indivíduos (GILMAN, 1995). Desta maneira, as mulheres não se enquadravam no perfil de grupo de risco, causando a falsa ilusão de que a epidemia não atingiria as pessoas com o comportamento dito sem risco.

Entretanto, a epidemia do HIV/Aids atingia mulheres desde o início, porém na década de 1990 começou a ocorrer um aumento em mulheres com parceiros fixos e únicos. Diante deste dilema, e sob pressão dos movimentos feministas, surge a proposta de enfrentamento desta doença que passa a ser reconhecida como uma epidemia onde não se evidenciava mais os grupos de risco e sim os comportamentos e as vulnerabilidades dos grupos. No entanto apenas na segunda metade da década de 1990 foram lançadas as primeiras campanhas dirigidas às mulheres, incentivando o uso de preservativos com seus parceiros, porém, as políticas específicas para o enfrentamento da feminização com o enfoque de gênero foram elaboradas apenas em meados dos anos 2000 (SILVA, 2013).

Almeida (2010) cita que quando se trata da mulher frente à epidemia do HIV/Aids é necessário evidência, pois o aumento da infecção entre as mulheres tem

ocasionado mudanças significativas no perfil epidemiológico da doença, como consequência desta mudança observa-se um aumento de recém-nascidos e crianças infectadas em decorrência da transmissão vertical.

Quanto à desigualdade de gênero, a discriminação e a violência, é sabido que por décadas as mulheres e meninas vivem em situação de vulnerabilidade o que as coloca em situações de maior risco de infecção por HIV, prejudicaram seu acesso aos serviços de saúde, medo da violência favorece a dificuldade da negociação da prática do sexo seguro, ao acesso a testagem para conhecimento do status sorológico, tratamento para o HIV, além de intervenções e serviços de saúde sexual e reprodutiva (UNAIDS, 2017).

O Brasil, e outros países, estão constatam a fragilidade feminina à infecção pelo HIV, levando ao surgimento de questões complexas, como o desconforto institucional e social quanto ao enfrentamento de problemas que envolvem a abordagem da inter-relação em relacionamentos afetivos, dificultando um enfoque abrangente da questão. Esse descompasso contribui para a sedimentação do estado de vulnerabilidade permanente entre as mulheres e para a dificuldade de compreensão no contexto de vulnerabilidade em que está inserida (GUILHEM, 2005).

Quando envolvemos a epidemia na dimensão do gênero feminino, a vulnerabilidade pode ser definida como a condição daquela que está à margem do processo social, em posição oposta à que possibilita alcançar o poder para discernir e agir, nas dimensões individual e coletiva (GUILHEM; AZEVEDO, 2008).

Dimensionar o problema na perspectiva do gênero é mais pertinente, pois, o sexo é atribuído ao fator biológico, enquanto gênero é uma construção histórico-social. Porém, a construção social do que é ser homem e mulher iniciou a partir da diferença biológica. A noção acerca de gênero aponta para a dimensão das relações sociais do masculino e do feminino, sendo essas construídas a partir de inúmeros fatores. Um dos principais fatores é a educação, onde separa os meninos e meninas em mundos distintos, sendo que o masculino se sobressai ao feminino, os transformando em sujeitos dominadores ou machos (LOURO, 2004).

A mesma autora descreve que, o aprendizado de papéis é conhecido socialmente como o que é considerado adequado para o homem ou a mulher, que seria percebido nas diferentes formas de masculinidade e de feminilidade e entre as 'complexas redes de poder' que constituem hierarquias entre os gêneros. Assim, o conceito de gênero não pode ser resumido aos papéis que são socialmente atribuídos a mulheres e homens, mais a identidade individual de cada indivíduo.

Socialmente a cultura sexual norteia os comportamentos de homens e mulheres, configurando outro aspecto da vulnerabilidade social, pois, os comportamentos são desempenhados baseados nas questões do gênero mais forte, onde o homem, pelo machismo, e a mulher, pela submissão, no contexto das relações sexuais não conseguem negociar o uso do preservativo o que reforça a vulnerabilidade social na perspectiva do gênero (PAIVA et al., 1998).

Para além do gênero, a vulnerabilidade social sofre influência de outros planos, pois, atrelado ao HIV/Aids são suscitadas as questões quanto ao impacto socioeconômico ocasionado pela infecção e as construções sócias que envolvem o portador. Nesse contexto, a situação socioeconômica, as relações de gênero e geracionais, os valores culturais, e outros que possibilitem o acesso do indivíduo às condições capazes de reduzir sua vulnerabilidade são extremamente importantes (SANCHES, 1999).

É perceptível o alto grau de vulnerabilidade da mulher frente ao HIV/Aids, este padrão é característico da contaminação em todo o mundo e a discussão no campo das relações de gênero torna crucial para a compreensão de como o número de mulheres vem aumentando mudando a face desta epidemia (ALMEIDA, 2010). Para além das questões das relações sociais, as relações de poder emergem no contexto da vulnerabilidade feminina como forte desencadeador da epidemia entre as mulheres e assim deixa transparente como vem acontecendo as relações de poder quando se envolve sexo e dominação.

Rodrigues et al. (2012), citam que a feminização da epidemia trouxe o debate sobre gênero, poder, sexualidade e a vulnerabilidade das mulheres casadas ou em união estável. Pois a confiança na fidelidade do parceiro, associada ao mito do romantismo e a dificuldade em negociar o uso do preservativo, colocam as mulheres em situação desfavorável, pois o uso da proteção nas relações sexuais depende da aceitação do companheiro.

As vulnerabilidades devem ser analisadas levando-se em consideração as dimensões relativas ao indivíduo e o local social por ele ocupado. Ao se abordar a vulnerabilidade com a análise programática e a social, permitiremos a integralização da situação de saúde e das diferentes possibilidades de intervenção, sempre contemplando a participação dos indivíduos.

Para além das questões das relações sociais, as relações de poder emergem no contexto da vulnerabilidade feminina como forte desencadeador da progressão da

epidemia entre as mulheres e assim deixa transparente como vem acontecendo as relações de poder quando se envolve sexo e dominação.

Percurso metodológico

O caminho para esta investigação revelou a necessidade da realização de pesquisa de campo, no qual foram apreciados aspectos de caráter qualitativo, com a utilização da Fenomenologia como aporte teórico.

Utilizou-se o estudo fenomenológico para compreender o universo da população investigada, entendendo os problemas práticos na perspectiva daqueles que são estudados. De acordo com Merleau-Ponty (2002), a fenomenologia é o estudo da essência, da percepção ou da consciência, onde se aplica o questionamento de “como é ser uma...”, buscando captar a essência da experiência do mundo vivenciado.

O desenvolvimento do estudo obedeceu aos aspectos éticos em pesquisas envolvendo seres humanos estabelecidos pela Resolução 466/12 do Conselho Nacional de Saúde, garantindo o sigilo e anonimato dos indivíduos envolvidos na pesquisa. O projeto foi aprovado pelo Comitê de Ética em Pesquisa da Secretária de Saúde do Estado da Bahia (CEP-SESAB), sob o parecer 630.243 com data da relatoria 29/04/2014.

Perfilhando que a área de estudo se processa dentro de um espaço, assim, o local da investigação foi o Centro de Testagem e Aconselhamento e Serviço de Atendimento Especializado Viva Vida situado no município de Santo Antônio de Jesus – BA. Este município localiza-se na região do Recôncavo Sul, situado às margens da BR 101, a sede do município fica a uma distância de 187 km da Capital do Estado da Bahia.

O processo de aplicação e execução das entrevistas ocorreu no período de 05 de maio a 30 de julho de 2014, e realizadas quando as pacientes compareceram à unidade para atendimento. Neste momento as mulheres foram abordadas, sendo que a realização das entrevistas ocorreu no serviço visando tornar o ambiente neutro, para que as mesmas pudessem se expressar sem a interferência de familiares. Utilizando como questão chave na tentativa de investigar o fenômeno do fato a seguinte pergunta: o que HIV/Aids representa em sua vida?

Por meio de entrevista semiestruturada foi seguindo o roteiro, sendo estas gravadas para posterior transcrição e a identificação das mesma procedeu pela ordem das entrevistas (E1, E2, E3...). A saturação nas falas foi utilizada como critério para

definição do universo amostral das entrevistas, ou seja, o que determinou o número foi quando, após as informações coletadas das novas entrevistas as falas passaram a apresentar repetições em seu conteúdo (TURATO, 2003).

Participaram das entrevistas 26 mulheres, os critérios de inclusão desta etapa foram: soropositividade a infecção pelo HIV/Aids, idade superior a 18 anos e aceitar participar do estudo assinando o Termo de Consentimento Livre e Esclarecido. Os critérios de exclusão foram: pacientes que não estavam no serviço no período da pesquisa, que eram acompanhados pelo serviço por outros tipos de DST, que não aceitaram assinar o TCLE e menores de 18 anos.

O processo de análise das falas das entrevistadas foi estabelecido pelas vulnerabilidades, no contexto da vulnerabilidade social surgiram as temáticas: morte, medo e vergonha, tendo em vista que as respostas fornecidas para pesquisa foram as mais variadas, e que para serem bem analisadas tornou-se necessário organizá-las em grupos que possuíam caracteres em comum.

Após a síntese das unidades de significado extraídos das entrevistas, foi realizada a ordenação dos depoimentos, interpretados e categorizados por convergência entre conteúdos semelhantes. Após compressão fenomenológica das entrevistas, selecionaram-se as unidades que se constitui do seguimento das descrições das falas.

Conhecendo as participantes do estudo

As mulheres entrevistadas que vivem com HIV/Aids, apresentaram idade que variaram entre 18 e 60 anos, sendo que 15 estavam na faixa etária de 18 a 34 anos, nove entre 35 a 49 anos e duas entre 50 a 60 anos ou mais. Observa-se o perfil de adultas jovens nas entrevistadas, o que chama a atenção é o fato que a infecção pode ocasionar morbimortalidade na fase reprodutiva, assim como a possibilidade de transmissão vertical, pois, estão na fase reprodutiva (SANTOS, 2014).

Quanto a estado civil, 12 se declararam casadas, sete se declararam solteiras, quatro viúvas, uma divorciada e uma em união estável. Este perfil representa o que é observado na mudança do perfil da epidemia, o de mulheres em união estável, grande parte dessa infecção se dá pela dificuldade da mulher em negociar o uso do preservativo e ou por acharem que o estado marital as tornam imunes a doenças (OLTRAMARI, 2006).

Outra característica importante é a raça, onde se declararam preta 13, parda 10 e

branca três. No processo saúde-doença o reconhecimento da raça é importante, pois reconhecidamente a discriminação, o racismo e as desigualdades sociais afetam diretamente a qualidade de vida dos afrodescendentes (BATISTA, 2004).

É necessário reconhecer, diante do panorama da contaminação no Recôncavo da Bahia, que a vulnerabilidade das mulheres negras se torna mais evidente quando fatores como escolaridade, pobreza, habitação e percepções individuais e coletivas convergem para facilitar e favorecer o risco das mulheres negras a infecção pelo HIV (ALBUQUERQUE; MOÇO; BATISTA, 2010).

É possível perceber que, no contexto da feminização, pauperização e o enegrecimento da epidemia, torna evidente que a mulher negra, apresenta maior vulnerabilidade, associado à raça, ao menor grau de escolaridade, renda mensal, condições de moradia e como consequência destas características exposição aos agravos de saúde, fatores esses que dificultam o exercício de cidadania e seu empoderamento.

A escolaridade é um dos indicadores mais importante para determinar o nível de saúde de uma população, entre as entrevistadas 11 tinham fundamental completo, oito ensino médio completo, três analfabetas, duas fundamental incompleto, uma superior incompleto e uma superior completo. A baixa escolaridade implica na privação de acesso a informações sendo este indicador particularmente relevante, pois a adoção de atitudes de prevenção a respeito do HIV/Aids dependem do acesso a informação (FONSECA et al., 2000).

A escolaridade é considerada um dos fatores importantes para o aumento do HIV em mulheres. Este fato ocorre pelo desconhecimento sobre o vírus e as formas de contaminação o que favorece a contaminação e disseminação do HIV/Aids (RIBEIRO; ANDRADE; BRAGA, 2012).

Para os portadores de HIV/Aids a religião torna-se um alicerce para o enfrentamento da condição, fato observado nas entrevistadas onde, 17 se declararam da religião católica, sete evangélica, uma candomblé e uma sem religião. A religião revela-se como uma alternativa de enfrentamento da doença, pois favorece ao suporte emocional, causando alívio para o sofrimento e angústia (TEIXEIRA, 2009).

Relacionado à ocupação, oito se declararam dona de casa, cinco lavradora, quatro aposentadas, duas vendedoras, duas desempregadas, uma marisqueira, uma doméstica, uma cabelereira, uma camareira e uma estudante. Atréla da escolaridade às questões de gênero também favorece a exclusão da mulher no mercado de trabalho, fato que pode coloca-las em serviços informais com renda reduzida (PAIVA et al., 2002).

Associada a soropositividade, as condições sociais são essenciais para a qualidade de vida das pessoas. Assim as que vivem em situação de pobreza se expõem a maiores riscos de saúde, não somente ao HIV, mas a outras doenças onde a expansão esteja relacionada com fatores socioeconômicos (HOLMQVIST, 2009).

Quanto a prática sexual as 26 são heterossexuais, e quanto ao tipo de exposição as 26 se contaminaram por via sexual. Reforçando o perfil de aumento da epidemia em heterossexuais por via sexual, a dificuldade na negociação do uso do preservativo é determinante para este aumento, pois, em grande parte o uso é sempre decidido pelo homem, o que faz revelar a assimetria nas relações de gênero (MADUREIRA; TRENTINI, 2008).

O tempo de descoberta da soropositividade revela o perfil de saúde do pacientes, pois, quanto mais cedo diagnosticado do HIV mais chances de início da Terapia Antirretroviral (TARV) em tempo oportuno evitando as infecções oportunistas. Das entrevistadas 12 descobriram a infecção há cerca de um ano, quatro há quatro anos, três há três anos, duas há dois anos, duas há seis anos, uma há cinco anos, uma há oito anos e uma há dez anos. Quanto a status imunológico, 18 com Aids e oito com HIV. Acredita-se que a sobrevida média das pessoas vivendo com HIV/Aids (PVHA) tenha aumentado por causa do desenvolvimento de novas abordagens terapêuticas e profiláticas e de melhor conhecimento sobre a doença em geral (BRASIL, 2007).

Diante da epidemia do HIV/Aids, foi significativamente necessário investigar aspectos que revelavam a morte, o medo e a vergonha, pois estão diretamente relacionados a vulnerabilidade feminina nas diversas formas. Nesse sentido, à vulnerabilidade feminina são apresentados de maneira a compreender o HIV/Aids diante do olhar fenomenológico com diversos contornos, no contexto da regionalidade do Recôncavo da Bahia.

Revelando a morte, o medo e a vergonha

Observa-se que, no contexto do HIV/Aids, o diagnóstico positivo é algo que envolve questões muito além do corpo físico, mais também do comportamental. Pois com a revelação do diagnóstico são questionados comportamentos íntimos que envolvem sexualidade e fidelidade do casal. O medo está para o relacionamento como para a revelação do diagnóstico. Os aspectos que envolvem a revelação do diagnóstico perpassam o indivíduo e envolvem o familiar.

Embora as pessoas vivendo com vírus HIV sejam reconhecidos como pacientes que possuem uma doença crônica o fato de estarem lidando com uma doença, até o momento incurável, na descoberta do diagnóstico surge a percepção e o sentimento de morte eminente, isso não só dos pacientes, mais dos familiares e por vezes dos profissionais da saúde (VIERO; VALLANDRO, 2006).

Os mesmos autores descrevem que a condição de soropositivo, ocasiona um estado de incerteza, pois, o futuro para esses se torna duvidoso. No contexto feminino, por não estar preparada para o diagnóstico positivo, a revelação do mesmo se instala de maneira abrupta, não permitindo uma adaptação gradativa ao fato. Na condição de PVHA, o fato de seu estágio imunológico estar depreciado pode afastá-la do convívio familiar, social, do trabalho, tornando este fato ainda mais assustador.

A possibilidade de morte iminente, e por ser o HIV uma doença incurável, conhecer a sua condição sorologia causa uma série de sentimentos e emoções, entre esses a incerteza, a dor e o desespero. Essas emoções, embora possam indicar uma dificuldade de encontrar um sentido para a vida, serve, muitas vezes, para o desenvolvimento da resiliência, qual remete a necessidade de sobrevivência mesmo como às incertezas (SOLOMON, 2003).

As emoções humanas não podem ser mensuradas diretamente, elas surgem de maneira súbita, podendo ocasionar a sensação de perda de controle, no universo do HIV/Aids. Em se tratando de mulheres, essa perda de controle perpassa o individual, envolve os familiares, em grande parte os que necessitam direta ou indiretamente da paciente.

Neste contexto nos depoimentos sobre o medo da morte são descritos como:

Meu mundo acabou [...] queria matar meu esposo, mandei ele ir embora. Nem gosto de ouvir a palavra HIV, penso que vou morrer, porque não tem cura. Tenho medo de morrer, quero viver, mais é muito difícil. Não quero que ninguém fique sabendo, mais muita gente sabe (E01).

No começo destruí minha vida, [...] foi o pior dia da minha vida, a primeira coisa que pensei foi que ia morrer, eu entendi como uma morte. Quando eu saio gostaria de colocar uma cortina, ficar invisível, tenho medo que as pessoas saibam, não quero ter meu filho na minha cidade, aí se for, todo mundo vai saber (E02).

Tenho medo de morrer e de alguém descobrir que meu filho tem e ter discriminação com ele, esse é meu medo todo, o preconceito em relação ao meu filho (E04).

Medo de morrer é o que mais tenho medo de deixar meus filhos sozinhos, medo de ficar em cima de uma cama, de todo mundo me ver como aidética

parece que tenho na testa essa doença (E10).

Sinto um medo e tristeza de morrer e deixar meus filhos minha mãe, minha mãe é doente tem chagas, meu filho tem problema no cérebro é muito nervoso, eu não sei o que seria deles sem mim (E20).

Quando penso na palavra HIV lembro, vou morrer, porque sinto que onde eu moro já vi gente morrer, quando vejo um doente, qualquer coisa eu já penso, vou morrer (E23).

Eu sinto muito tristeza, sem forças, abatida, tenho medo todos os dias da minha vida, não sei o que pensar, não esqueço um momento. Às vezes penso que se a morte me levar [...] não quero nem pensar, só tristeza (E26).

Esses fragmentos dos depoimentos retratam a angústia das pacientes quanto ao diagnóstico e que o medo da morte é o sentimento que permanece no imaginário e o HIV, por se tratar de uma doença sem cura, possui essa realidade de maneira presente e concreta. Mesmo com o avanço na TARV e no acompanhamento das PVHA, o processo de morte e morrer ainda representam uma fragilidade e incerteza para os soropositivos. As atitudes e reações emocionais provocadas pela aproximação da morte são reações humanas que não dependem de um aprendizado apenas cultural, mais também situacional. Os estágios frente à morte que os pacientes podem vivenciar são: negação, raiva, barganha, depressão e aceitação (SILVA, 2013)

Diante do quadro de representação da soropositividade é evidente o dano que dessa situação emerge, seja de natureza moral ou material. A incerteza sobre o futuro, o risco de adoecimento, abandono, segregação e morte prematura, pode levar a segregação e isolamento social relacional, a condição de negação e o silêncio de maneira involuntária (BUCHER, 2001).

Neste contexto os sentimentos que emergem do convívio social como o medo do julgamento, do abandono, de revelação de sua identidade social, a impotência, a culpa pelo adoecimento, a fuga, a omissão, a clandestinidade, a exclusão e o suicídio, reforça os hábitos e as expectativas e que estão fortemente entrelaçados a uma sociedade preconceituosa (ALMEIDA; LABRONICI, 2007).

Observa-se que o adoecer estar associado à morte, a discriminação, as perdas e as limitações. Os sentimentos que predominam são o de culpa pela contaminação, da vergonha de ser soropositivo e de castigo, pois, acreditam que a contaminação advém de um comportamento social inadequado. Reforçando o dito, existe uma carga emocional atrelada ao sentimento de vergonha por ser soropositivo. Nos fragmentos das falas abaixo o sentimento de vergonha é revelando, e alguns revelaram sentimentos de

tristeza e sofrimento:

Na minha cidade a Secretaria de Saúde não sabe, ninguém sabe, ninguém precisa saber [...] não falo para ninguém, tenho vergonha e também não tem necessidade de ninguém saber (E 02).

A Secretaria de Saúde do Município sabe que eu tenho o vírus, não ligo pra minha cidade, fazer o quê né? Até minha mãe não quer que eu vá à casa dela e não é todo mundo que vai na minha casa, eles tem vergonha e medo de que as pessoas achem que eles tem a doença (E05).

O HIV representa tanta coisa na minha vida, tipo assim, é algo que exclui a gente da sociedade, deixa a gente com medo e vergonha, mesmo que a pessoa não exclua a gente (E06).

Ser portadora de HIV é um peso enorme, não sei nem o que falar, é triste. A Secretaria de Saúde do Município sabe do meu diagnóstico, me sinto com medo e vergonha que as pessoas da cidade fiquem sabendo (E07).

Eu sinto vergonha, tristeza de ter a doença, às vezes as pessoas me perguntam se tenho HIV eu fico quieta com medo de falar. Sei lá, é triste, muito (E 24).

Sinto grande vergonha, mais pelo preconceito. (E26)

Nas falas acima fica evidente que o universo da revelação do diagnóstico gera na paciente o medo e a vergonha, isso pode levar os familiares e as pacientes ao silêncio e a manterem a doença em segredo. Além disso, observa-se que nas convenções sociais todos podem dizer que possuem problema de saúde, porém revelar que tem Aids é algo inaceitável. Tal fato foi vivenciado pelos pacientes contaminados no início da epidemia, sendo estes apontados como promíscuos e por conta disso contraíram o vírus. Porém, apesar das mudanças nas formas de definição dos grupos, hoje ditos vulneráveis, ainda associa-se a condição de soropositividade às pessoas que praticam sexo promíscuo, algo inaceitável pela sociedade.

Na condição de ser inadmissível para a sociedade, o pensamento quanto ao portador de HIV/Aids surge com enfoque de grupo de risco, pois, sofre influência direta de campanhas educativas que enfatizam as práticas e comportamentos sexuais à susceptibilidade ao HIV. O enfoque dessas campanhas compromete e consequentemente faz com que as pessoas, de forma geral, se definam como isentas da possibilidade de adquirir a doença, dificultando a adoção de medidas de prevenção, pois acham que não fazem parte dos grupos que apresentem risco com as práticas sexuais (RODRIGUES et al., 2012).

Considerando que o HIV/Aids geram sentimentos negativos, entre eles a tristeza e sofrimento, as pessoas que convivem com a doença são as primeiras a impor restrições, como o isolamento social. Associado a isso, existe o estigma construído

sobre as pessoas infectadas ou doentes, ocasionado a exclusão social (MARQUES; TYRREL; OLIVEIRA, 2009). Nesse ostracismo fica evidente que a imagem do portador do vírus está associada ao processo degenerativo do corpo, despertando sentimentos de pena e estigmas.

Em se tratando das convenções e relações sociais, quando ocorre a revelação do diagnóstico, a sociedade assume uma postura defensiva, todos fazem inconscientemente um pacto de silêncio. Esse fato não beneficia a família ou o portador de HIV/Aids, pois, mesmo que todos saibam da sua condição sorológica, ninguém menciona ou manifesta posições o fato (MATTOS; MENDONÇA, 2006). Tal comportamento, de reconhecer a infecção como doença de outro, causa a falsa ilusão de não fazer parte dos grupos que necessitam da precaução com doença, como a prática de sexo seguro.

O sofrimento que circunda a condição de ser mulher vivendo com HIV/Aids, sofrimento que em grande parte as próprias pacientes se submetem. Além disso, fica óbvio que as mesmas se consideram culpadas e por isso estão sofrendo. Associado a esse fato, observa-se ainda os efeitos do preconceito e da discriminação no contexto familiar, ademais o meio social reforça tal fato. Esse preconceito existe e é perpetuado socialmente, apesar das formas específicas de transmissão do vírus serem bastante difundidas nos meios de comunicação e nos serviços de saúde (PADOIN, 2009).

Considerando o estigma, Ayres et al. (2006) descrevem que pode ser dividido em duas categorias: o sentido e o sofrido. Estigma sentido é gerado pelo próprio paciente e ocasiona depreciação e/ou exclusão, originando sentimentos nocivos de vergonha, medo, ansiedade e depressão. O estigma sofrido são ações sociais, como atitudes ou omissões, que geram danos ou limitam benefícios às pessoas estigmatizadas.

Os mesmos autores reforçam que as duas formas produzem sofrimento físico e mental, além de trazer limitações sociais importantes. Ambos causam impacto na vida das PVHA, interferindo de maneira contundente o modo de organizar seu cotidiano, as possibilidades de organização social saudável e a qualidade de vida.

Realizando uma retrospectiva da epidemia do HIV/Aids observa-se que esta sempre esteve acompanhada de discriminação e preconceito, primeiro por ser uma doença associada ao homossexualismo e a promiscuidade. Atualmente, mesmo com a mudança do perfil das PVHA, o preconceito, o estigma e a discriminação permanecem, essas situações fazem com que as pacientes sintam sentimentos e angústias como o medo, a vergonha, a ansiedade e a depressão (AYRES et al., 2004).

É necessário empoderar essas mulheres visando diminuir os sentimentos da morte eminente, medo e vergonha. Faz-se necessário ainda trabalhar com os familiares para sanar os estereótipos e distanciamento dos mesmos, pois, em muitos casos, a discriminação e o preconceito estão fortemente presentes no núcleo familiar.

Considerações

A trajetória da epidemia da HIV/Aids comprova claramente a vulnerabilidade da mulher, que, apesar de todas as conquistas femininas dos últimos séculos, ainda continuam em relações assimétricas de gênero nas questões conjugais, sexuais e sociais.

Não se pode negar que, a questão biológica se configura como um facilitador para a vulnerabilidade individual, porém este não é decisivo, sendo as assimetrias de poder, na ordem de gênero, é que se configuram como fator determinante para a contaminação.

Evidencia-se que os planos da vulnerabilidade deste grupo são interdependentes, assim, fica claro que o grau de vulnerabilidade individual dessas mulheres é alto e que as relações de gênero têm uma decisiva influência nessa realidade.

A descoberta da positividade gera conflitos, angustias e o constante medo da morte, o medo de ser reconhecida e sofrer discriminação e a vergonha por ser mulher vivendo com HIV/Aids. Esses sentimentos estigmatizantes podem afastar a PVHA do convívio social, produzindo sofrimento físico e mental. O sofrimento que circunda a condição de ser mulher vivendo com HIV/Aids, sofrimento que em grande parte as próprias pacientes se submetem. Além disso, fica óbvio que as mesmas se consideram culpadas e por isso estão sofrendo.

É de extrema importância que as intervenções para este grupo sejam feitas considerando não apenas o conhecimento sobre a infecção, mais, as questões de gênero, os valores morais e a auto percepção de risco. Diante do exposto é indispensável o emprego de estratégias para prevenção e enfrentamento da epidemia. Além disso, é necessário atender as demandas das mulheres em suas necessidades físicas, psicológicas e culturais.

Referências

ALBUQUERQUE, V. S.; MOÇO, E. T. M.; BATISTA, C. S. Mulheres Negras e HIV: determinantes de vulnerabilidade na região serrana do estado do Rio de Janeiro. **Saúde e**

Sociedade, São Paulo, v. 19, n. 2, p. 63-74, 2010.

ALMEIDA, L.C.G. de. **O Que vem depois? Preciso falar disso com alguém!/Aids e violência interpessoal na vivência de mulheres soropositivas**. Salvador, 2010. Tese (Doutorado em Saúde Coletiva na Área de Ciências Sociais) – Instituto de Saúde Coletiva. Universidade Federal da Bahia.

ALMEIDA, M.R.C.B.; LABRONICI, L.M. A trajetória silenciosa de pessoas portadoras do HIV contada pela história oral. **Ciênc. Saúde Coletiva**, Rio de Janeiro, v.12, n.1, Jan./Mar. 2007.

ALMEIDA, M.R.C.B.; LABRONICI, L.M. A trajetória silenciosa de pessoas portadoras do HIV contada pela história oral. **Ciênc. Saúde Coletiva**, Rio de Janeiro, v.12, n.1, Jan./Mar. 2007.

AYRES, J. R. C. M.; JÚNIOR, I. F.; CALAZANS, G. J.. Saúde Reprodutiva em Tempos de AIDS (II Seminário). **AIDS, vulnerabilidade e prevenção**. Rio de Janeiro: ABIA, 1997. p. 32, 34. Disponível em: www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0080. Acesso em: 29 de out. de 2017.

AYRES, J. R. C. M.; et al.. **Adolescentes e Jovens vivendo com HIV/Aids: Cuidado e Promoção da Saúde no Cotidiano da Equipe Multiprofissional**. Manual de Recomendações. 1ª ed. São Paulo: ECI; 2004. 35 p..

AYRES, J. R. C. M.; et al.. **Caminhos da integralidade: levantamento e análise de tecnologias de cuidado integral à saúde em serviços de atenção primária em região metropolitana**. São Paulo, 2006. 28 p.

BASTOS, F. I. **A feminização da AIDS no Brasil: determinantes estruturais e alternativas de enfrentamento**. C. ABIA: Saúde Sexual e Reprodutiva, Rio de Janeiro, nº 03, 2001.

BATISTA, L. E.. Mortalidade adulta no estado de São Paulo. In: **Primeiro Seminário de Saúde da População Negra**, 2004. Disponível em: <http://www.mulheresnegras.org/doc/livro%20edu/117-128LuisEduardo.pdf>. Acesso em 16 de mai. de 2017.

BRASIL. Ministério da Saúde. Secretaria de Vigilância em Saúde. Programa Nacional de DST e Aids. **Plano integrado de enfrentamento da feminização da epidemia de aids e outras DST**. Brasília, 2007. Disponível em: <http://www.aids.gov.br>. Acesso em 14 Nov. 2017.

BUCHER, J.S.N.F. A Aids na encruzilhada das subjetividades: reflexões em torno de uma pesquisa. **Revista Mal-Estar e Subjetividade**, Fortaleza, v. 1, n. 1, p. 138-149, set. 2001.

DOSSIÊ PANOS. **Tripla ameaça: aids em mulheres**. O'LEARY, S.; CHENEY, B. (orgs). Trad. Ana Dourado. Rio de Janeiro: Abia; Recife: SOS Corpo, 1993.

FONSECA, M. G.; et al.. AIDS e grau de escolaridade no Brasil: evolução temporal de 1986 a 1996. **Cad. Saúde Pública**, Rio de Janeiro, v. 16 (Sup.1), :77-87, 2000.

GILMAN S.L. **Picturing health and illness: images of identity and difference**. London: The Johns Hopkins University; 1995.

GUILHEM, D.. **Escravas do risco: bioética, mulheres e aids**. Brasília: Editora UnB/Finatec; 2005.

GUILHEM, D.; AZEVEDO, A. M. F.. Bioética e gênero: moralidades e vulnerabilidade feminina no contexto da Aids. **Revista Bioética** 2008 16 (2): 229 – 40.

HOLMQVIST, G.. **HIV e Desigualdade de Rendimentos: Se Há uma Ligação, o que é que nos Diz?** International policy. Centre for inclusive growth. 2009. Disponível em: <http://www.ipc-undp.org/pub/port/IPCOnePager83.pdf>. Acesso em: 18 Nov. 2017.

LISBOA, M. E. S.. Vulnerabilidade da mulher frente as DST/HIV/AIDS. 2003. In: **CONGRESSO VIRTUAL HIV/AIDS**, 4. Disponível em: <http://www.aidscongress.net/pdf/281.pdf>. Acesso em: 10 jun. 2017.

LOURO, G.L... **Gênero, sexualidade e educação**. 6 ed. Petrópolis: Vozes, 2004.

MADUREIRA, V.S.F.; TRENTINI, M.. Relações de poder na vida conjugal e prevenção da AIDS. **Rev. bras. enferm.**, Brasília, v. 61, n. 5, Oct. 2008.

MARQUES, S. C.; TYRRELL, M.A.R.; OLIVEIRA, D.C. de.. Imagens e significados da Aids entre usuárias dos serviços da rede básica de saúde do município do Rio de Janeiro. **Psicologia: Teoria e Prática**, vol. 11, núm. 3, pp. 97-113, 2009.

MATTOS, J.de M.; MENDONÇA, M.H.L. C. A revelação do diagnóstico de HIV/AIDS à criança e ao adolescente. In: PAULA, C. C.; PADOIN, S. M. M.; SCHAURICH, D.; FONTOURA, V. A.(Org). **Experiências interdisciplinares em AIDS: interfaces de uma epidemia**. Santa Maria: Ed. da UFSM, 2006, p.187-204.

MERLAU-PONTY, M. **Phenomenology of perception**. London, UK: Routledge, 2002.

NEVES, F.R.A.L.. **O aconselhamento para realização da sorologia anti-HIV em gestantes: factibilidades e utopias** (Dissertação de mestrado). Escola de Enfermagem de Ribeirão Preto, Universidade de São Paulo. Departamento de Enfermagem Geral e Especializada, Ribeirão Preto. p. 149. 2003.

OLTRAMARI, L.C.; OTTO, L.S.. Conjugalidade e AIDS: um estudo sobre infecção entre casais. **Psicol Soc.** 2006;18(3):55-61.

PADOIN, S. M. M.. **Crianças que tem HIV/AIDS e seus familiares e/ou cuidadores:** experiência de acompanhamento multiprofissional. Saúde (Santa Maria), v. 35,n.2, p. 4-9, 2009.

PAIVA, V. et al. A vulnerabilidade das mulheres ao HIV e maior por causa dos condicionantes de gênero? **Cuadernos Mujer Salud**, Santiago/Chile, v.3, p.34-38, 1998.

PAIVA, V.; et al.. Sexualidade de mulheres vivendo com HIV/AIDS em São Paulo. **Cad. Saúde Pública.** 2002, 18(6):1609-20.

PAIVA, E.P.; MOTTA, M.C.S. A prevenção do HIV / AIDS segundo o olhar das mulheres: o caso do Grupo de Direitos Reprodutivos em Juiz de Fora- MG . **Esc Anna Nery Rev Enferm.** 2006; 10(2): 328-29

PARKER, R.; CAMARGO JR., K. R.. Pobreza e HIV/AIDS: aspectos antropológicos e sociológicos. **Cadernos de Saúde Pública**, Rio de Janeiro, 16(Sup. 1): 89-102, 2000.

RIBEIRO, A. I. M.; ANDRADE, J. ; BRAGA, K. D. S. As consequências da ausência do Grau de Escolarização nas Soropositivas no município de Presidente Prudente- SP. In: **Congresso Internacional de Educação Pesquisa e Gestão**, 4., 2012, Ponta Grossa_ PR. Anais. Ponta Grossa_ PR. 2012.

RODRIGUES, L. S. A.; et al.. Vulnerabilidade de mulheres em união heterossexual estável à infecção pelo HIV/AIDS: estudo de representações sociais. **Revista da Escola de Enfermagem da USP**, São Paulo, v. 46, n. 2, p. 349-355, abr. 2012. Disponível em: <http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0080-62342012000200012&lng=pt&nrm=iso>. Acesso em: 04 dez. 2017.

SANCHES, K. R. B.. **A AIDS e as mulheres jovens:** uma questão de vulnerabilidade. Tese (Doutorado em Saúde Pública) - Fundação Oswaldo Cruz, Escola Nacional de Saúde Pública, Rio de Janeiro. 143p. 1999.

SANTOS, A. N.. **Representações sociais de mulheres que vivem com o HIV/aids sobre aids, HIV e cuidado de enfermagem.** Tese (Doutorado) – Universidade Federal da Bahia. Escola de Enfermagem, 247 p. 2014.

SILVA, S. É. D. da.. O Processo Morte/Morrer de Pacientes Fora de Possibilidades Atuais de Cura: Uma Revisão Integrativa. **Revista Eletrônica Gestão & Saúde** Vol.04, Nº. 02, Ano 2013 p.439-53.

SOLOMON, R.. **Espiritualidade para Céticos.** Rio de Janeiro: Civilização Brasileira, 2003.

TEIXEIRA, M. A.. **Soropositividade de mulheres para os vírus HIV e HTLV: significados do contágio do leite materno**. Salvador. Tese (Doutorado em Enfermagem) - Escola de Enfermagem da Universidade Federal da Bahia, 2009.

TOLEDO, L.S.G.; et al.. Características e tendências da AIDS entre idosos no Estado do Espírito Santo. **Revista da Sociedade Brasileira de medicina Tropical**. 2010; 43: 264-7

TURATO, E.R.. **Tratado da Metodologia da Pesquisa Clínico-Qualitativa**. Petrópolis: Vozes, 2003.

UNAIDS. **Relatório UnaidS 2017**. Disponível em: <https://unaidS.org.br/estatisticas/>. Acesso em: Dez. de 2017.

VIERO, M. C.; VALLANDRO, F. F.. Vivência dos Pais e/ou Cuidadores Frente a Proximidade da Revelação do Diagnóstico de Sorologia Positiva para HIV em Crianças. In: PADOIN, S.M.M. (org) **Experiências Interdisciplinares em Aids – Interfaces de Uma epidemia**. Santa Maria: UFSM, 2006, P 205-225.

WEISS, E.; WHELAN, D.; GUPTA, G. R.. Gender, sexuality and HIV: making a difference in the lives of young women of developing countries. **Sexual and Relationship Therapy**, 15 (1), 223-245, 2000.