

**VIVÊNCIAS DE MÃES SOROPOSITIVAS PARA O HIV ACOMPANHADAS NO SERVIÇO DE ASSISTÊNCIA ESPECIALIZADA**

**EXPERIENCES OF HIV SEROPOSITIVE MOTHERS ACCOMPANIED IN THE SPECIALIZED ASSISTANCE SERVICE**

**EXPERIENCIAS DE MADRES SOROPOSITIVAS PARA EL VIH ACOMPAÑADAS EN EL SERVICIO DE ASISTENCIA ESPECIALIZADA**

Maria Renita Burg Figueiredo<sup>1</sup>

Altair Thomé<sup>2</sup>

Paulo Cesar Pinto<sup>3</sup>

Cibeli de Souza Prates<sup>4</sup>

Doi: 10.5902/2179769215406

**RESUMO: Objetivo:** conhecer as vivências/estratégias de mães soropositivas para o HIV, acompanhadas no Serviço de Assistência Especializada, Canoas/RS, após o nascimento dos filhos, nascidos entre julho 2011 a agosto de 2012. **Método:** estudo de caráter descritivo-exploratório, de natureza qualitativa. Foram entrevistadas 10 mulheres no Serviço de Assistência Especializada. **Resultados:** as informações foram analisadas pelo método de análise de conteúdo, resultando em quatro categorias temáticas: momento do diagnóstico; a revelação do seu diagnóstico; cuidados com seus filhos e cuidando da sua saúde. **Conclusões:** as mulheres ainda convivem com os sentimentos de dor, culpa e remorso por terem colocado a vida dos filhos em perigo. Temem pelo futuro dos filhos, pois acreditam que poderão vir a morrer e que eles ficarão sozinhos, sem qualquer amparo. Desenvolvem práticas de cuidados, tanto consigo como para com seus filhos.

**Descritores:** Sorodiagnóstico da AIDS; Emoções; Relações mãe-filho.

**ABSTRACT: Aim:** to know the experiences/strategies of HIV, seropositive mothers accompanied in Specialized Care Service, Canoas/RS, after the birth of their children born between July 2011 and August 2012. **Method:** this is a descriptive exploratory study with qualitative method. Ten women were interviewed in Specialized Care Service. **Results:** the data were analyzed by content analysis method, resulting in four thematic categories: Diagnosis moment; Disclosure of diagnosis; Cares with their Children and with their own health. **Conclusion:** women still live with feelings of pain, blame and remorse for putting their children's life in danger. They are afraid of the possibility of their death, because, in this case, the children could be lonely and have no care. develop practices of care for themselves and their children.

**Descriptors:** AIDS serodiagnosis; Emotions; Mother-child relationship.

**RESUMEN: Objetivo:** comprender las experiencias/estrategias de madres seropositivos para el VIH, acompañadas en el Servicio de Asistencia Especializado de Canoas/RS,

<sup>1</sup>Enfermeira. Mestre. Professora da Universidade Luterana do Brasil-ULBRA. Canoas, RS- Brasil. Email: renitaburgfigueiredo@gmail.com

<sup>2</sup>Enfermeiro. Pós graduando lato sensu em auditoria em enfermagem na Escola de Pós Graduação São Camilo. Hospital Dom Vicente Scherer da Santa Casa de Misericórdia de Porto Alegre, RS - Brasil. Email: altairthome@gmail.com

<sup>3</sup>Enfermeiro. Servidor do SAE da Secretaria Municipal da Saúde de Canoas, RS-Brasil. Email: paimaefilhos@ig.com.br

<sup>4</sup>Enfermeira. Mestre. Professora da Universidade Luterana do Brasil-ULBRA. Canoas, RS - Brasil e Centro Universitário Metodista-IPA. E-mail: cibeliplates@yahoo.com.br

*después del nacimiento de sus hijos, entre julio de 2011 y agosto de 2012. Métodos:* estudio descriptivo, exploratorio de carácter cualitativo. *Fueron entrevistadas 10 mujeres en el Servicio de Asistencia Especializado. Resultados:* datos analizados por el método de análisis de contenido, resultando en cuatro categorías temáticas: momento del diagnóstico; divulgación de su diagnóstico; asistencia para sus hijos y asistencia de su salud. *Conclusion:* las mujeres viven con los sentimientos de dolor, culpa y remordimiento por poner en riesgo la vida del hijo. Temen el futuro de sus hijos pues creen que son propensas a morir y que ellos van quedarse solos, sin ningún apoyo. Desarrollarán prácticas de atención consigo y para sus hijos.

*Descriptores:* Serodiagnóstico del SIDA; Emociones; Relaciones madre-hijo.

## INTRODUÇÃO

Em 1980 surgiu, a nível mundial, o Vírus da Imunodeficiência Humana (HIV). Tal vírus pode ficar no organismo sem se manifestar por muitos anos. No entanto, quando se manifesta, na maioria das vezes devido à baixa imunidade, terá o nome de Síndrome da Imunodeficiência Adquirida (AIDS).<sup>1</sup>

No início, havia a ideia de que se tratava de uma doença relacionada aos homossexuais, às prostitutas, aos hemofílicos e aos usuários de drogas. Mas estes, a partir de um trabalho de conscientização começaram a ter práticas mais seguras com o uso de preservativo nas relações sexuais e o não compartilhamento de agulhas contaminadas. Já os heterossexuais, com a falsa sensação de imunidade à doença, expuseram-se a comportamentos de risco. Assim, o vírus se alastrou rapidamente, atingindo todos os grupos populacionais, principalmente os das grandes periferias. As mulheres, em período reprodutivo, também foram atingidas, ocorrendo, assim, uma feminilização da epidemia.<sup>2-3</sup>

As estatísticas têm comprovado que a doença se intensificou, em especial, nas mulheres, devido à sua maior exposição, em decorrência de sua vulnerabilidade biológica e, também, ao baixo poder de decisão destas nas questões que envolvem a vida sexual e reprodutiva. Também, nas questões culturais machistas, sentimento de invulnerabilidade à transmissão do HIV, bem como a fidelidade esperada nos relacionamentos, fazendo com que as mulheres não exigissem o uso do preservativo de seus parceiros.<sup>2-3</sup>

No Brasil, estima-se que aproximadamente 718 mil indivíduos vivam com o HIV, o que representa uma taxa de prevalência de 0,4%, na população em geral, dos quais em torno de 80% (574 mil) podem ter sido diagnosticados. Em 2012, foram notificados 39.185 casos de AIDS. Este valor vem mantendo-se estável nos últimos cinco anos. A taxa de detecção nacional foi de 20,2 casos, para cada 100.000 habitantes.<sup>4</sup>

A maior taxa de detecção foi observada na Região Sul, 30,9/100.000 habitantes, seguida pela Região Norte (21,0), Região Sudeste (20,1), Região Centro-Oeste (19,5), e Região Nordeste (14,8), com 36 mil novos casos de AIDS.<sup>4</sup>

Nos últimos 10 anos, a taxa de detecção de AIDS, no Brasil, sofreu uma elevação de cerca de 2%. Dentre os Estados, destacam-se as maiores taxas de detecção de casos de AIDS no Rio Grande do sul (41,4), Santa Catarina (33,5), Amazonas (29,2) e Rio de Janeiro (28,7).<sup>4</sup>

Nos municípios, o Centro de Testagem e Aconselhamento (CTA) e o Serviço de Assistência Especializada (SAE) proporcionam o adequado atendimento aos portadores do HIV e AIDS, oferecendo testes rápidos para detectar a doença, exames laboratoriais, medicamentos gratuitos, profissionais especializados, como: médicos, psicólogos, assistentes sociais e enfermeiros. O Brasil foi um dos primeiros países a fornecer exames e tratamento gratuito a toda a população.<sup>5</sup>

No SAE do município de Canoas/RS, no período de julho 2011 a agosto 2012, ocorreram 44 notificações de gestantes com HIV. Nesta população, 20 gestantes sabiam da sua

sorologia antes do pré-natal, e cinco no momento do parto. Já 15 gestantes fizeram a primeira consulta até 12 semanas de gestação; 14 gestantes iniciaram o pré-natal tardiamente e 17 usavam algum tipo de droga ilícitas, como: crack, maconha, cocaína e cola.<sup>6-7</sup>

A temática ainda é motivo de preconceito por parte de muitas pessoas e profissionais da área da saúde. A convivência com mulheres soropositivas para o HIV, no SAE, possibilitou observar que essas mulheres sentem-se excluídas do meio social e abandonadas pela família. Tornam-se inseguras em relação aos cuidados com os filhos, necessitando de acompanhamento e apoio do enfermeiro e de uma equipe multiprofissional.

A enfermagem possui um papel relevante, diante de um diagnóstico sorológico de HIV positivo durante a gestação, destacando-se nos processos de acolhimento, vínculo e educação em saúde.<sup>8</sup> Sabe-se que quanto mais precocemente o diagnóstico for efetuado e o tratamento implementado, maiores são as chances de evitar a transmissão vertical.

Neste contexto, é relevante para os profissionais da saúde e para o SAE ampliarem a compreensão acerca dos sentimentos vividos pelas mulheres ao descobrirem a soropositividade para o HIV e verificarem quais estratégias utilizam para lidar com o próprio diagnóstico e com a possibilidade da transmissão vertical. Desta forma, têm-se subsídios para melhoria da qualidade da assistência prestada a estas mulheres.

O processo de cuidar do enfermeiro baseia-se na integralidade e compreensão das necessidades do outro. Por isso, este estudo teve como objetivo conhecer as vivências/estratégias de mães soropositivas para o HIV, acompanhadas no Serviço de Assistência Especializada, Canoas/RS, após o nascimento dos filhos, nascidos entre julho 2011 a agosto de 2012.

## MÉTODO

Trata-se de um estudo cujo caráter é descritivo-exploratório, de natureza qualitativa. A metodologia qualitativa se afirma no campo da subjetividade e do simbolismo.<sup>9</sup>

Esta pesquisa deu seguimento à realizada no período de 01 de agosto de 2011 a 31 de julho de 2012, acompanhando as gestantes e seus filhos soropositivos para o HIV.<sup>6-7</sup> A população estudada, na referida pesquisa, foram 44 mães que realizaram o pré-natal no Serviço de Assistência Especializada em HIV do município de Canoas/RS, no período acima referido. O serviço atende, atualmente, cerca de 2.550 pacientes diagnosticados com vírus HIV.<sup>10</sup>

Participaram desta pesquisa dez mulheres vinculadas ao SAE, as quais foram escolhidas aleatoriamente, por ocasião da consulta de revisão da criança com o pediatra, entre março e abril de 2014. Este número foi considerado suficiente, a partir do critério de saturação de dados.<sup>9</sup> Os critérios de inclusão foram as mulheres terem feito o pré-natal no SAE, no período de agosto de 2011 a julho de 2012.

As entrevistas foram realizadas em sala reservada no serviço, utilizando-se um roteiro semiestruturado, gravadas com a autorização das participantes e, posteriormente, transcritas na íntegra. Além do roteiro com questões semiestruturadas, foi realizada a caracterização das participantes com questões referentes a idade, ocupação, raça, escolaridade, situação conjugal, número de gestações, amamentação e momento do diagnóstico. As entrevistas duraram, em média, 20 minutos. Para a preservação da identidade das respondentes foram utilizados pseudônimos de flores.

Na análise das informações foi utilizada a Técnica de Análise de Conteúdo de Bardin<sup>11</sup> que obedece à seguinte ordem: uma leitura flutuante com o objetivo de selecionar as unidades de análise; o agrupamento das ideias semelhantes e a constituição das categorias e temas relevantes.

Os aspectos éticos foram respeitados, pois todos os participantes assinaram o Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (TCLE), obedecendo-se às disposições contidas na Resolução nº 466/2012<sup>12</sup> do Conselho Nacional de Saúde sobre as diretrizes e normas de pesquisa, envolvendo seres humanos. A pesquisa foi aprovada pela Secretaria Municipal de Saúde do Município de Canoas/RS e pelo Comitê de Ética em Pesquisa com seres humanos da Universidade Luterana do Brasil (ULBRA).

## RESULTADOS E DISCUSSÃO

A idade das participantes variou entre 19 e 41 anos, sete não tinham ocupação remunerada e as demais estavam com emprego formal. Em relação à raça: seis eram brancas, três pardas e uma negra.

A maioria das entrevistadas tinha o ensino fundamental incompleto. Dentre o total das mulheres, seis viviam em união estável. Uma mulher relacionava-se com homem soropositivo para HIV; quatro tinham parceiros com sorologia negativa; duas desconheciam a condição sorológica do parceiro; outras duas estavam sem parceiros fixos no momento da entrevista.

Em relação ao número de gestações, oito eram múltiplas e para duas era a primeira gravidez. Dentre elas, sete tiveram filhos mesmo conhecendo sua sorologia, mas todas as crianças têm a sorologia negativa para o HIV e três não tiveram mais filhos. As mulheres aderiram ao tratamento bem como ao de seus filhos, mostrando a credibilidade nos efeitos dos medicamentos em relação a tornar o filho soronegativo para o HIV.

Apenas uma dentre as dez entrevistadas amamentou o filho por dois anos com leite materno, até descobrir o HIV na gestação seguinte.

A descoberta do diagnóstico de HIV positivo se deu durante o pré-natal com nove mulheres sendo que outra descobriu na maternidade já em trabalho de parto, pois não realizou pré-natal, e teve seu diagnóstico confirmado pouco antes do parto, durante o teste rápido, realizado na maternidade. A transmissão deu-se por relação sexual, com nove mulheres e com uma, por uso de drogas ilícitas.

No Brasil, a maior parte dos casos de transmissão vertical do HIV ocorre durante o trabalho de parto e parto propriamente dito, e os restantes ocorrem intraútero, principalmente nas últimas semanas de gestação, havendo ainda o risco adicional de transmissão pós-parto por meio do aleitamento materno. O aleitamento materno apresenta riscos adicionais de transmissão que se renovam a cada exposição da criança ao peito.<sup>13</sup>

Verifica-se o quanto é importante a presença de uma equipe multiprofissional no acompanhamento das gestantes portadoras do vírus HIV, que vivenciam o tratamento para a profilaxia da transmissão vertical, oferecendo a estas mulheres uma assistência humanizada.<sup>8</sup>

O nascimento do filho ocorreu no hospital da cidade de Canoas com sete mulheres e com as demais em Porto Alegre (capital do Estado). As mulheres utilizam o SAE como serviço de referência, sendo que uma entrevistada utiliza também a unidade básica de saúde.

A manutenção do regime antirretroviral deve ser assegurada após o parto. A puérpera deve ser encaminhada à sua unidade de saúde de origem para realizar a rotina de atenção ao puerpério, planejamento reprodutivo e outras necessidades relacionadas à saúde ginecológica e a de seu filho.<sup>14</sup> A descentralização da distribuição dos medicamentos, nas unidades básicas de saúde do município de Canoas/RS, foi iniciada somente no corrente ano, fato que justifica todas as mulheres serem acompanhadas no SAE.

As falas foram agrupados e analisados de acordo com quatro categorias: Momento do diagnóstico; A revelação do seu diagnóstico; Cuidados com seus filhos; Cuidando da sua saúde.

## Momento do diagnóstico

Estudo mostra que muitas mulheres tomam conhecimento da própria soropositividade ao realizar o pré-natal, ou ainda, durante o parto e no pós-parto. Quando a gestante descobre que está soropositiva para o HIV, experimenta uma situação dolorosa, pois além de lidar com o próprio diagnóstico, ainda cogita a possibilidade de transmitir o vírus HIV ao filho que está gerando.<sup>15</sup>

O diagnóstico desperta nos indivíduos uma variedade de sentimentos, entre eles: a surpresa, decepção, tristeza, desespero, medo do desconhecido e do que poderá acontecer com o filho.<sup>8,16</sup> Alguns desses sentimentos podem ser identificados nos depoimentos a seguir:

*foi durante o pré-natal, foram momentos difíceis. (Orquídea)*

*nossa! Foi um susto muito grande! No início ele me acusava de ser eu quem passou para ele, mas eu tinha só 13 anos na época, ele foi meu único homem. (Crisântemo)*

*descobri o HIV, na hora de ganhar meu filho. (Azaléia)*

Estas mães convivem com o sentimento de culpa e o medo de gerar uma criança soropositiva.<sup>3,8,17</sup> O fato de saber que é soropositiva para o HIV preocupa as mulheres, uma vez que exige delas a operacionalização de escolhas. As mulheres demonstraram uma grande responsabilidade pela saúde futura do filho e um sentimento de medo com a possibilidade de transmissão do vírus a ele,<sup>18</sup> como pode ser observado nestes relatos:

*a gente sempre acha que com a gente nada acontece, está na nossa volta, mas pensa que isso nunca vai chegar. Eu me culpo muito por ter deixado isso acontecer e por colocar em risco as pessoas em minha volta. (Bromélia)*

Algumas mães, ao longo das suas histórias, se desestruturam buscando refúgio nas drogas ilícitas e até mesmo nas lícitas, quando estas últimas são utilizadas de forma indiscriminada,<sup>19</sup> o que é evidenciado neste depoimento:

*até hoje ainda é muito complicado tudo isso, tanto que eu fui pra droga. (Begônia)*

Entretanto, outras mulheres receberam o diagnóstico naturalmente, não manifestando sentimentos negativos, como nos relatos a seguir:

*descobri o HIV, na gravidez da minha filha mais velha. Não tive problemas em aceitar, foi bem tranquilo. (Jasmim)*

*descobri na gestação o HIV e a Hepatite C, mas não tive problemas de depressão em aceitar tudo isso. (Margarida)*

No processo de enfrentamento do estado saúde-doença, as mudanças no relacionamento familiar são uma constante. Além disso, as mulheres desenvolvem estratégias para enfrentar o diagnóstico e conviver com o HIV através do apoio familiar, da

religião, da adesão ao tratamento medicamentoso, do cuidado para com a família, aspectos relacionados à prevenção, bem como as condutas frente a atitudes de discriminação.<sup>19</sup>

Porém, se para algumas ocorreu uma aproximação das relações familiares, para outras a revelação do diagnóstico culminou na separação conjugal e no distanciamento dos filhos, por medo de infectar seus familiares.<sup>20</sup> Observa-se consonância com o relato da entrevistada:

*ao descobrir o HIV, eu só chorei no primeiro dia quando fiz o teste, chamei meu marido no trabalho contei para ele que me falou que eu não precisava chorar, porque se fosse um câncer eu iria chorar contigo, mas não é um câncer. Continuei minha vida, mas ele se separou de mim. (Camélia)*

Diante do exposto, o profissional da enfermagem necessita compreender os sentimentos destas mulheres, procurando prestar um cuidado humanizado, visto que as reações ao receber o diagnóstico são únicas e cada qual reage à sua maneira, geralmente permeadas por muito sofrimento. Para algumas mulheres, o diagnóstico de HIV veio acompanhado do abandono por parte dos seus companheiros, que não aceitaram a condição retratada.

#### A revelação do seu diagnóstico

A revelação do diagnóstico do HIV ou AIDS à família é um processo de enfrentamento, na maioria das vezes, doloroso pelo temor do isolamento social e perda de apoio de pessoas importantes, além de conviver com atitudes de discriminação na própria família.<sup>16</sup> Em estudo realizado na cidade de Porto Alegre, as primeiras pessoas com as quais as mulheres compartilharam a notícia foram os companheiros da época do descobrimento, os familiares próximos como filhos, irmãos e alguns amigos. Também referiram que, quando possível, entravam em contato com o companheiro anterior para alertá-lo sobre a realização do exame.<sup>18</sup>

Os autores corroboram com o relato das mulheres deste estudo. Algumas mulheres revelaram seu diagnóstico somente a um número restrito de familiares evitando, desta forma, a opinião pública.

*Quem sabe é minha família e sogros. (Orquídea)*

*Quem sabe é minha filha maior. (Begônia)*

*Só meu ex-marido e meus irmãos sabem do HIV. (Camélia)*

*Só eu e meu marido sabemos do HIV. (Bromélia)*

As mulheres soropositivas para o HIV escolhem as pessoas com quem se sentem confortáveis para exporem seu diagnóstico, pois revelá-lo não pareceu ser uma tarefa simples para nenhuma das entrevistadas. Cada uma traçou estratégias, conforme suas condições, para poder compartilhar tal fato. Dentre o universo estudado, as primeiras pessoas com as quais elas compartilharam a notícia foram os companheiros da época do descobrimento, os familiares próximos como filhos, irmãos e alguns amigos.<sup>21</sup>

Sabe-se que o emprego e o local do trabalho são os locais mais afetados pela estigmatização e discriminação da doença. As pessoas que vivem com o HIV podem passar por situações de discriminação, quando divulgam sua condição de soropositividade.<sup>22</sup>

Devido à estigmatização, muitas pessoas que vivem com o HIV tendem a se afastar do convívio social como maneira de se proteger.

Nos depoimentos a seguir, foi possível identificar o estigma junto às suas famílias:

*sofro preconceito por parte da minha família. (Azaléa)*

*na família quando brigam comigo me chamam de aidética. (Margarida)*

Esta enfermidade carrega repercussões singulares ainda nos dias de hoje, apesar de benefícios alcançados em relação ao controle da doença. Identificam-se ainda muitos dos “resquícios” deixados pela época de pavor que caracterizou o início da epidemia. Apesar dos esforços para desconstrução desta imagem estigmatizada, a causa da infecção da AIDS ainda é, frequentemente, associada à adoção de comportamentos não aceitos socialmente, como a promiscuidade, o homossexualismo e o uso de drogas.<sup>16</sup> Por isto, alguns ainda preferem o silêncio frente ao diagnóstico, o que pode ser explicado não pela AIDS em si, mas por expor aspectos de sua vida que são privados, assim como a homossexualidade, revelando hábitos de sua intimidade e estando sujeito a julgamentos morais.<sup>23</sup> As poucas informações sobre a infecção pelo HIV que havia, quando descobriu sua condição sorológica, estavam impregnadas de discriminação e mitos, decorrentes de falsas informações.<sup>19</sup>

Com este contexto, muitas das mulheres que fizeram parte da pesquisa ainda convivem com o preconceito, estigmas no ambiente de trabalho por parte de amigos e, não raro, da própria família.

No que diz respeito aos profissionais da saúde que vivenciaram o início da epidemia, ninguém queria trabalhar no setor de internação dos pacientes com HIV/AIDS. Mas as medidas de biossegurança garantiram condições de trabalho mais seguras com a implementação dos Equipamentos de Proteção Individual, da quimioprofilaxia, após acidentes de trabalho, e da implantação da vacinação contra hepatite.<sup>2</sup>

### Cuidados com seus filhos

A doença pode funcionar como a não possibilidade de compartilhar a vida a dois, o não compartilhar o crescimento e o desenvolvimento de um filho. A opção pela assistência funciona como um caminho necessário neste processo de enfrentamento. Os filhos constituem importante preocupação e razão de tomada de posição positiva em relação ao não adoecimento. É como se a possibilidade de criá-los e a esperança de vê-los crescerem passassem a funcionar como fator mobilizador para a sobrevivência<sup>20</sup>, como pode ser observado nessas narrativas:

*eu sou mãe, então eu quero sempre fazer mais por ele, se eu pudesse colocar ele dentro de uma bolha de ar para não se machucar, eu colocaria. (Bromélia)*

*descobri que estava grávida 15 dias antes da minha filha nascer. Ai bateu o desespero e me perguntei: o que será da minha filha? Hoje vivo para minhas filhas. (Violeta)*

*às vezes me bate aquela tristeza. Será que amanhã vou acordar bem? Será que vou poder criar meus filhos? (Azaleia)*

Observou-se uma preocupação acentuada com sua prole, pois as entrevistadas declararam que se tivessem saúde, poderiam continuar zelando por seus filhos por mais tempo. Entendem que a situação de soropositividade para o HIV pode abreviar seu tempo de vida. Então, muitas das entrevistadas deixaram de lado a vida pessoal e social, para se dedicarem exclusivamente àqueles que dizem ser a razão de suas vidas.

### Cuidando da sua saúde

Nesta categoria, há referências com cuidados relativos à saúde das mulheres quanto às práticas sexuais seguras, adesão à terapia antirretroviral e hábitos alimentares.

O poder de tomada de decisão sobre os métodos de prevenção nas relações sexuais é geralmente desfavorável para as mulheres, constituindo um dos principais obstáculos na implementação de estratégias para a prática de sexo protegido para a população como um todo.<sup>24</sup>

Os usuários de drogas e homossexuais passaram a se proteger, mas os heterossexuais se acham invulneráveis como as mulheres casadas, as quais continuam sendo expostas pelos seus parceiros ao vírus da AIDS. Persistem no não uso do preservativo com seu esposo, pois acreditam que com elas nada acontece e, também, pela concepção machista do marido de usar o preservativo.<sup>2,19-20,23-24</sup>

Os autores vêm ao encontro dos relatos das entrevistadas, pois algumas mulheres manifestaram parceria com seus cônjuges e outras manifestaram dificuldades no sexo protegido com seus parceiros, identificadas nestas falas:

*ultimamente está sendo difícil, meu marido não quer mais usar a camisinha. (Rosa)*

*nossa vida sexual não mudou em nada, sempre nos cuidamos. (Orquídea)*

*minha vida sexual mudou muito, não sinto mais prazer, sinto como se um pedaço de dentro de mim estivesse morto. (Crisântemo)*

O que se percebe por meio dos relatos, é que o poder de resistência das mulheres em relação ao uso do preservativo com seu companheiro, oscila diante da sua argumentação que ora demonstra sua submissão, ora sua resistência, provocando rupturas no processo de cuidado com a saúde.

Outro ponto a destacar nesta categoria, é à adesão à terapia antirretroviral. No Brasil, o acesso universal aos medicamentos antirretrovirais (ARV) é garantido na Lei 9.313/96,<sup>25</sup> bem como o funcionamento do Serviço de Assistência Especializada (SAE), local de distribuição dos mesmos à população. O Brasil se destaca no cenário internacional pela defesa e aplicação de ações de controle universal da infecção pelo HIV e da AIDS, principalmente com acesso gratuito à terapia específica para adultos e crianças, definidos pelos consensos nacionais de terapia.<sup>4</sup> A adesão à terapia medicamentosa constitui-se em um dos cuidados com sua saúde, o que se identifica nos relatos dessas mulheres:

*já deixei de tomar medicação por algum tempo relaxei, mas agora faço tudo certinho e me alimento bem. (Violeta)*

*tomo medicação há dois anos, nunca parei de tomar, mas às vezes esqueço. (Orquídea)*

Na atualidade, em face da evolução dos fármacos, pode-se identificar e observar grande avanço na sobrevivência das mulheres que usam antirretrovirais, além da qualidade de vida. As terapias vêm tendo um impacto sobre a história natural da infecção pelo HIV, alterando a frequência das doenças oportunistas.

A alimentação foi outro fator importante no cuidado com a saúde das entrevistadas. As intervenções nutricionais devem fazer parte de todos os programas de controle e tratamento da AIDS, pois a dieta e a nutrição podem melhorar a adesão e a efetividade da terapia retroviral, além de contribuir com a melhoria das anormalidades metabólicas.<sup>26</sup> Foi identificado em algumas mulheres, o seguimento de hábitos alimentares saudáveis e, em outras, com restrições alimentares impostas pelas condições socioeconômicas, presentes nos depoimentos:

*minha alimentação mudou muito, pois hoje eu cuido muito mais. Tenho minhas duas filhas para cuidar. (Camélia)*

*minha alimentação é bastante precária, quando tem come, quando não tem não come. (Azaléa)*

Observou-se que a maioria das mulheres procura cuidar de sua saúde mantendo relações sexuais protegidas com seus parceiros, tomando regularmente os medicamentos antirretrovirais e procurando ter uma alimentação saudável na medida do possível, ou seja, aprenderam a conviver com a soropositividade para HIV adotando alguns cuidados.

## CONSIDERAÇÕES FINAIS

Embora os resultados desta pesquisa qualitativa esbarrem na limitação de uma amostra pequena, consideram-se representativos do fenômeno estudado, contribuindo para o esclarecimento do tema e apontando evidências que ratificam resultados de outras pesquisas. O enfermeiro participa do atendimento à saúde desde o nível primário ao terciário. Os resultados sustentam o planejamento e o desenvolvimento, tanto de ações preventivas quanto de recuperação para a prática do enfermeiro, podendo impactar na diminuição da transmissão vertical da doença e aumentando os índices de sobrevivência com qualidade das pacientes.

Foi observado que as entrevistadas, na maioria, ainda convivem, mesmo depois de muito tempo, com os sentimentos de dor, remorso e ódio, por não aceitarem a condição de detentoras da moléstia acima referida. Não obstante, os sentimentos mencionados pelas mulheres encontram forças para desenvolverem práticas de cuidados, tanto consigo como para com seus filhos.

Os cuidados por elas referidos com alimentação, medicação e socialização dos filhos, mostram o quanto as participantes desejam que sua prole tenha um futuro de sucesso e com plena saúde física e mental. Convivem com o sentimento de culpa por terem colocado a vida dos filhos em perigo. Ainda, temem pelo futuro dos filhos, pois acreditam que poderão vir a morrer e que eles ficarão sozinhos, sem qualquer amparo.

Pelos relatos das mulheres pode-se identificar que os profissionais do SAE, local onde todas fazem acompanhamento, estão preparados para atendê-las e ajudar no que for possível. Tais mulheres necessitam de um olhar diferenciado da enfermagem, estabelecendo vínculos e auxiliando-as na superação das dificuldades no convívio com o HIV.

Apesar das conquistas nas políticas públicas brasileiras, do progresso nas pesquisas e do crescimento da indústria farmacêutica há muito que evoluir, tanto na parte dos fármacos para que seja encontrada a cura, como dos profissionais que atendem este



público, os mesmos com capacitação direcionada aos cuidados adequados. O enfermeiro tem um papel importante neste cenário, pois participa ativamente do cuidado com essas mulheres, quer seja no SAE ou na rede básica de saúde.

As entrevistadas, de modo geral, e observadas suas condições socioeconômicas, estão estáveis no que tange ao quadro e mantendo um ritmo de vida normal, dispensando aos filhos o acompanhamento e os cuidados imprescindíveis.

## REFERÊNCIAS

1. Freitas HMB, Backes DS, Pereira ADA, Ferreira CLL, Souza MHT, Marchiori MRCT, et al. Compreendendo o ser familiar de criança com vírus da imunodeficiência humana/ síndrome da imunodeficiência adquirida pelo olhar da complexidade. *Acta Paul Enferm* [Internet]. 2010 [acesso 2014 mar 25];23(5):597-602. Disponível em: [www.scielo.br/pdf/ape/v23n5/02.pdf](http://www.scielo.br/pdf/ape/v23n5/02.pdf).
2. Villarinho MV, Padilha MI. Percepção da AIDS pelos profissionais da saúde que vivenciaram a epidemia durante o cuidado prestado às pessoas com a doença, em Florianópolis(SC), Brasil (1986-2006). *Ciênc Saúde coletiva*. 2014;19(6):1951-60.
3. Araujo MAL, Silveira CB, Melo SP. Vivências de gestantes e puérperas com o diagnóstico do HIV. *Rev Bras Enferm* [Internet]. 2008 [acesso 2014 abr 5];61(5):589-94. Disponível em: [www.scielo.br/pdf/reben/v61n5/a10v61n5.pdf](http://www.scielo.br/pdf/reben/v61n5/a10v61n5.pdf).
4. Brasil. Ministério da Saúde. Secretaria de Vigilância em Saúde. Departamento de DST, Aids e Hepatites Virais. Boletim Epidemiológico - Aids e DST [Internet]. Brasília. 2013;2(1). [acesso em 2014 maio 1]. Disponível em: [http://www.aids.gov.br/sites/default/files/anexos/publicacao/2013/55559/\\_p\\_boletim\\_2013\\_internet\\_pdf\\_p\\_51315.pdf](http://www.aids.gov.br/sites/default/files/anexos/publicacao/2013/55559/_p_boletim_2013_internet_pdf_p_51315.pdf).
5. Galvão MTG, Paiva SS. Vivências para o enfrentamento do HIV entre mulheres infectadas pelo vírus. *Rev Bras Enferm* [Internet]. 2011[acesso 2014 mar 28];64(6):1022-7. Disponível em: [www.scielo.br/pdf/reben/v64n6/v64n6a06.pdf](http://www.scielo.br/pdf/reben/v64n6/v64n6a06.pdf).
6. Silva SR, Raffo N. Qualidade do pré-natal e uso de drogas pelas mães de crianças expostas ao HIV acompanhadas em um SAE, Canoas/RS, 2011-2012. In: ANAIS, XVI Fórum de Pesquisa Ulbra; 2013 dez. 10; Canoas (RS). Canoas (RS): Universidade Luterana do Brasil; 2013.
7. Santos S, Raffo N. Retrato da vulnerabilidade de crianças expostas à transmissão vertical do HIV em um município da grande Porto Alegre, 2013. In: ANAIS, XVI Fórum de Pesquisa Ulbra; 2013 dez. 10; Canoas (RS). Canoas (RS): Universidade Luterana do Brasil; 2013.
8. Pereira FW, Souza MB, Souza NS, Neves ET, Silveira A. Atendimento de gestantes HIV em Centro de Testagem e Aconselhamento na perspectiva dos profissionais. *Rev Enferm UFSM* [Internet]. 2012 [acesso 2014 set 18];2(2):232-41. Disponível em: <http://cascavel.ufsm.br/revistas/ojs-2.2.2/index.php/reufsm/article/view/5362>.
9. Minayo MCS. O desafio do conhecimento: pesquisa qualitativa em saúde. 10ª ed. São Paulo: Hucitec; 2007.
10. Prefeitura Municipal de Canoas. Secretaria Municipal de Saúde. Plano Municipal 2014-2017 [Internet]. Canoas, Rio Grande do Sul; 2013 [acesso em 2014 jul 18]. Disponível em: [http://www.canoas.rs.gov.br/uploads/paginadinamica/335471/PMS\\_CANOAS\\_2014\\_2017.pdf](http://www.canoas.rs.gov.br/uploads/paginadinamica/335471/PMS_CANOAS_2014_2017.pdf).

11. Bardin L. Análise de conteúdo. Lisboa, Portugal: Edições 70; 2014.
12. Brasil. Ministério da Saúde. Conselho Nacional de Saúde. Resolução CNS nº 466, de 12 de dezembro de 2012. Aprova as diretrizes e normas regulamentadoras de pesquisas envolvendo seres humanos [Internet]. 2012 [acesso 2015 nov 8]. Disponível em: <http://conselho.saude.gov.br/resolucoes/2012/Reso466.pdf>.
13. Cavalcante MS, Ramos Jr NA, Pontes LRSK. Relacionamento de sistemas de informação em saúde: uma estratégia para otimizar a vigilância das gestantes infectadas pelo HIV. *Epidemiol Serv Saúde* [Internet]. 2005 [acesso 2013 maio 1];14(2):127-33. Disponível em: <http://scielo.iec.pa.gov.br/pdf/ess/v14n2/v14n2a09.pdf>.
14. Souto KMB, Küchemann BA. Representações sobre o corpo e sexualidade de profissionais de saúde que atendem mulheres com HIV/AIDS [Internet]. *Tempus - Actas de Saúde Colet* [Internet]. 2011 [acesso em 2013 ago 15];5(1):295-309. Disponível em: <http://www.tempus.unb.br/index.php/tempus/article/view/933/943>.
15. Cavalcante MS, Ramos Junior NA, Silva TMJ, Pontes LRSK. Transmissão vertical HIV em Fortaleza: um capital de uma situação epidemiológica em revelação do nordeste. *Rev Bras Ginecol Obstet* [Internet]. 2004 [acesso 2013 set 10];26(2):131-8. Disponível em: <http://www.scielo.br/pdf/rbgo/v26n2/a08v26n2.pdf>.
16. Maliska ICA, Padilha MICS. AIDS: a experiência da doença e a construção do itinerário terapêutico. *Rev Eletrônica Enferm* [Internet]. 2007 [acesso 2014 abr 24];9(3):687-98. Disponível em: <http://www.revistas.ufg.br/index.php/fen/article/view/7449/5286>.
17. Neves LAS, Gir E. HIV positive mothers' beliefs about mother-to-child transmission. *Rev Latinoam Enferm* [Internet]. 2006 [acesso 2014 abr 1];14(5):781-8. Disponível em: <http://www.scielo.br/pdf/rlae/v14n5/v14n5a21.pdf>.
18. Rigoni E, Pereira EODS, Carvalho FT, Piccinini CA. Sentimentos de mães portadoras de HIV/Aids em relação ao tratamento preventivo do bebê. *Psico-USF* [Internet]. 2008 [acesso 2014 abr 15];13:75-83. Disponível em: <http://www.scielo.br/pdf/psuf/v13n1/v13n1a10.pdf>.
19. Vieira M, Padilha MI, Santos EKA. Histórias de vida - mãe e filho soropositivo para o HIV. *Texto & Contexto Enferm*. 2009 jan-mar;18(1):33-40.
20. Costa MS, Silva GA. Gestante HIV positivo: o sentido da descoberta da soropositividade durante o pré-natal. *REME Rev Min Enferm* [Internet]. 2006 [acesso 2014 abr 8];9(3):230-6. Disponível em: <http://www.reme.org.br/artigo/detalhes/466>.
21. Gonçalves CS, Weber BT, Roso A. Compartilhamento do diagnóstico do HIV/AIDS: um estudo com mulheres. *Mudanças* [Internet]. 2013 [acesso 2014 abr 15];21(2):1-11. Disponível em: <http://dx.doi.org/10.15603/2176-1019/mud.v21n2p1-11>.
22. Ferreira RCM, Figueiredo MAC, Souza LB. Trabalho, HIV/aids: enfrentamento e dificuldades relatadas por mulheres. *Psicol Estud* [Internet]. 2011 [acesso 2014 abr 10];16(2):259-67. Disponível em: <http://www.scielo.br/pdf/pe/v16n2/a09v16n2.pdf>.
23. Maliska ICA, Padilha MI, Vieira M, Bastiani J. Percepções e significados do diagnóstico e convívio com HIV/aids. *Rev Gaúcha Enferm*. 2009;30(1):85-91.
24. Pascom ARP, Szwarcwald CL. Desigualdades por sexo nas práticas relacionadas à infecção pelo HIV na população brasileira de 15 a 64 anos, 2008. *Cad Saúde Pública* [Internet]. 2011 [acesso 2014 abr 15];27 Supl 1:27-35. Disponível em: <http://www.scielo.br/pdf/csp/v27s1/04.pdf>.



25. Brasil. Lei nº 9.913, de 13 de novembro de 1996. Dispõe sobre a distribuição gratuita de medicamentos aos portadores do HIV e doentes de AIDS [Internet]. Brasília; 1996 [acesso em 2015 nov 8]. Disponível em: [www.planalto.gov.br/ccivil\\_03/LEIS/L9313.htm](http://www.planalto.gov.br/ccivil_03/LEIS/L9313.htm).

26. Falco M, Castro AC, Silveira EA. Terapia nutricional nas alterações metabólicas em pessoas vivendo com HIV/AIDS. Rev Saúde Pública [Internet]. 2012 [acesso 2014 abr 15];46(4):737-46. Disponível em: [www.scielo.br/pdf/rsp/v46n4/rs3565.pdf](http://www.scielo.br/pdf/rsp/v46n4/rs3565.pdf).

Data de recebimento: 03/09/2014

Data de aceite: 23/11/2015

Contato do autor responsável: Maria Renita Burg Figueiredo

Endereço: Av. Farroupilha 8001 Bairro São José. Cep: 92425-900

E-mail: [renitaburgfigueredo@gmail.com](mailto:renitaburgfigueredo@gmail.com)