

SENTIMENTOS DE CULPA ATRIBUÍDOS POR MULHERES COM AIDS FACE A SUA DOENÇA*FEELINGS OF GUILT ATTRIBUTED BY WOMEN WITH AIDS COMPARED WITH THEIR DISEASE***SENTIMIENTOS DE CULPA ATRIBUIDOS POR MUJERES CON SIDA EN RAZÓN A SU ENFERMEDAD**CAROLINA MARIA DE LIMA CARVALHO¹MARLI TERESINHA GIMENIZ GALVÃO²

Objetivou-se apreender os sentimentos de culpa que as mulheres com aids atribuem face a sua doença. Estudo qualitativo, mediado pela História Oral Temática. Participaram dez mulheres com aids residentes em Fortaleza-CE. Entrevista gravada possibilitou a coleta de dados, cujos resultados após transcrição, textualização e transcrição foram categorizados. Os resultados desvelam diferentes formas de atribuir a culpa pela infecção a partir da descoberta do diagnóstico e da convivência com a doença. Estas relacionam-se ao ambiente profissional; a si próprias e ao parceiro sexual. Evidenciou-se a relevância de se abordar e compreender os sentimentos de culpa vivenciados e enfrentados pelas mulheres com aids em face ao adoecer. De forma que sensibilizados com a temática, os enfermeiros possam vir a refletir uma prática mais humana voltada também para atender as necessidades emocionais dos portadores da infecção.

DESCRIPTORIOS: Síndrome de Imunodeficiência Adquirida; Infecções por HIV; Saúde da mulher; Culpa.

This article aimed to understand the feelings of guilt that women with AIDS attributed as they face their disease. This is a qualitative study, mediated by thematic oral history. A total of ten women with AIDS in Fortaleza-CE participated in the research. There was an interview recorded for the collection of data, whose results were categorized after transcription and texting. The results show different ways of blaming for the infection, from the discovery of the diagnosis to the time they live with the disease. These relate to the professional environment, to themselves and to their sexual partner. It was evidenced the importance of addressing and understanding the feelings of guilt experienced and faced by women with AIDS facing the illness. So, moved by the theme, the nurses might reflect about a more human-oriented practice, also to meet the emotional needs of the patients.

DESCRIPTORS: Acquired Immunodeficiency Syndrome; HIV Infections; Women's Health; Guilt.

El objetivo fue comprender los sentimientos de culpa que las mujeres con SIDA se atribuyen en razón a su enfermedad. Estudio cualitativo, mediado por la Historia Oral Temática. Participaron diez mujeres con SIDA residentes en Fortaleza-CE. Entrevista grabada permitió recoger datos, cuyos resultados después de transcripción, de escrito textual fueron categorizados. Los resultados desvelan diferentes formas de atribuirse la culpa por la infección a partir del descubrimiento del diagnóstico y de la convivencia con la enfermedad. Estas se relacionan al ambiente profesional; a sí mismas y al compañero sexual. Se evidenció la relevancia de plantearse y comprender los sentimientos de culpa vividos y enfrentados por las mujeres con SIDA en razón al adoecer. De manera que sensibilizados con la temática, los enfermeros puedan reflexionar respecto de una práctica más humana inclinada a atender también las necesidades emocionales de los portadores de la infección.

DESCRIPTORIOS: Síndrome de Inmunodeficiencia Adquirida; Infecciones por VIH; Salud de la Mujer; Culpa.

¹ Enfermeira. Doutoranda do Programa de Pós-Graduação em Enfermagem da Universidade Federal do Ceará (UFC). Integrante do Núcleo de estudos em HIV/ aids e doenças associadas, CNPq. Bolsista CAPES. Rua Dr Walter Porto, 709. Lago Jacarei. CEP:60822-250. Fortaleza-CE/Brasil. E-mail: carol.mlc@uol.com.br

² Enfermeira, Doutora em Doenças Tropicais, Professora do Curso de Pós Graduação em Enfermagem da UFC. Brasil. E-mail: marligalvao@gmail.com

INTRODUÇÃO

Com o passar do tempo, muito se descobriu sobre a aids. Atualmente, não se fala em grupos de risco, tampouco de comportamento de risco, instituiu-se que todos os indivíduos são vulneráveis à aquisição do HIV.

O conceito de vulnerabilidade relacionado à aids traz a necessidade de transcender o enfoque individual, biologicista e unicamente epidemiológico para uma compreensão mais ampliada em que se consideram as inter-relações entre o homem, a sociedade e o meio no qual se encontram inseridos⁽¹⁾.

De acordo com pesquisador⁽²⁾, relacionado a aids, há três planos básicos de vulnerabilidade: individual, social e programática. Embora abordados de forma separada, se encontram em um processo dinâmico e interdependente. Destaca-se aqui que a vulnerabilidade individual diz respeito a determinados comportamentos e atitudes que criam uma maior oportunidade da infecção e do adoecimento, além de considerar a correlação existente entre o grau de consciência que os indivíduos têm acerca do HIV/aids e o poder de transformação desses comportamentos e atitudes. E, assim, inserido neste contexto investiga-se acerca de alguns aspectos do cotidiano de mulheres infectadas pelo vírus em relação a sua vulnerabilidade.

A vulnerabilidade social diz respeito ao acesso à informação, aos serviços de saúde, aos aspectos sociopolíticos e culturais, ao grau de liberdade de pensamento, às condições de bem-estar social e cidadania, entre outros. Já, a vulnerabilidade programática se refere ao grau de comprometimento governamental com as questões relacionadas à epidemia, ações preventivas e educacionais propostas pelos governantes e políticas públicas⁽²⁾.

Nesse contexto, sintetiza-se três planos interdependentes que afetam a autopercepção de maior ou menor vulnerabilidade à infecção pela aids. O plano referente ao comportamento pessoal mensura a vulnerabilidade individual; o contexto social trata da vul-

nerabilidade social; por último, o programa nacional de combate à aids analisa as ações e serviços voltados para o combate à disseminação da epidemia⁽³⁾.

Assim, o conhecimento da vulnerabilidade dos diferentes segmentos populacionais permite não só identificar melhor os grupos de risco, como também ampliar os parâmetros de especificação desses grupos, favorecendo políticas públicas preventivas abrangentes e equitativas⁽³⁾.

É nesta conjuntura de vulnerabilidades que se vivencia o comprometimento de indivíduos com infecção pelo HIV. Na época atual, observa-se pessoas infectadas com poucos recursos financeiros, aumento do número de casos entre mulheres e entre jovens. Ainda se percebe o crescimento paulatino de casos em cidades com reduzido número de habitantes. Estas situações conferem a denominação, respectivamente de pauperização, feminização, juvenilização e interiorização do HIV/aids no Brasil.

Desde o aparecimento da aids no início dos anos 1980, a sociedade mundial e a brasileira em particular se apressaram em fazer de conta que o problema não dizia respeito a elas, logo ficava mais fácil ignorar, rotular e discriminar do que enfrentar o problema. A aids era mancha, algo que não devia ser mencionado, pois só dizia respeito “àquele tipo de gente”, referindo-se aos homossexuais, excluindo-se a população em geral, especialmente as mulheres.

A aids é um grande problema de saúde pública no mundo e, embora ainda haja muitos mais casos notificados no sexo masculino, a velocidade de crescimento da epidemia é, muito maior entre mulheres.

Mesmo com o passar do tempo e o reconhecimento dos modos de transmissão, a aids continua a ser relacionada no Brasil com a prática homossexual masculina, as pessoas promíscuas e de hábitos não aceitos pela sociedade. Acredita-se que este aspecto de vida referente a identidade sexual e de gênero, transgressão, culpa, onipotência, relação com a morte, entre outros, interferem na prevenção da aids e, portanto, necessitam ser melhor entendidos para maior efetivi-

dade dos atuais programas de prevenção. As formas de transmissão do vírus são conhecidas por grande parte das mulheres. Entretanto, não se sentem vulneráveis ao contágio. Mecanismos psicossociais são elencados como atributos que favorecem ou dificultam à mudança de práticas de risco a aquisição do vírus⁽⁴⁾.

A maior proporção de mulheres infectadas pelo HIV adquiriu o vírus mediante contatos sexuais. Estes mediante contatos esporádicos, prestação de serviços sexuais remunerados, mas grande proporção mediante relações sexuais com seus próprios parceiros⁽⁵⁾. Ante a vulnerabilidade a aquisição do HIV, mediante relações sexuais desprotegidas abordar a temática aids entre as mulheres não tem sido uma tarefa tão fácil, fato que exige levantar questões relacionadas a diversos aspectos íntimos da natureza feminina, como o casamento, à maternidade, à sexualidade, à relação de gênero dentre outros.

Nesse contexto, acrescenta que, além desses problemas os quais poderiam ser classificados como decorrentes diretamente da presença do vírus e da doença há outros que pertencem às dificuldades vividas em quaisquer relacionamentos e na vida cotidiana de mulheres⁽⁶⁾.

Nos conteúdos relacionados à doença, predominam pensamentos de cunho social, envolvendo ansiosos do medo da morte, a vergonha dentro da família, o preconceito, o sentimento de culpa e o silêncio das pessoas, levadas pelo medo de contrair o HIV⁽⁷⁾.

Dessa forma, é importante, o enfermeiro não abordar apenas aspectos biológicos do problema, e sim problematizar a sua complexidade, pois, desse modo, permite a apropriação e identificação por parte das mulheres de baixa renda sobre sua vulnerabilidade⁽⁸⁾.

Fatores como sentimentos de culpa, ausência de informações e a impossibilidade de confrontar suas vivências pessoais e o que é dito sobre a aids e o HIV, como discutido por pesquisadores parecem estar influenciando de maneira decisiva o tratamento, e, por vezes, determinando a protelação deste, bem como prejudicando a sua eficácia⁽⁹⁾.

Nesta perspectiva, mediante aos aspectos relacionados à vulnerabilidade em especial a individual a que as mulheres estão expostas, este estudo objetivou apreender os sentimentos de culpa que as portadoras de HIV/aids atribuem em decorrência da infecção.

MÉTODOS

Este estudo é um recorte de uma pesquisa mais ampla, intitulada “Mulheres vivenciando o estigma decorrente da Aids”. Pesquisa exploratória, de caráter descritivo, com abordagem qualitativa. Teve-se como propósito incorporar uma dimensão integral e favorecer o aprofundamento do tema escolhido para esclarecer os objetivos.

Para isso utilizou-se como modalidade de pesquisa a História Oral Temática, que consiste em um recurso para a elaboração de documentos, arquivamentos e estudos referentes à vida social, pois aborda questões externas, objetivas, factuais e temáticas⁽¹⁰⁾. É realizada exclusivamente com base na vivência e experiência do sujeito entrevistado⁽¹⁰⁻¹¹⁾.

Como cenário, teve-se uma enfermaria do Hospital São José de Doenças Infecciosas de Fortaleza-CE. Justifica-se que a escolha da unidade de internação, pelo fato de a mulher permanecer por um período mais prolongado na instituição, permitindo desenvolver as diversas fases da metodológica empregada para obtenção de dados.

Integraram-se o estudo dez mulheres com diagnóstico de aids. O número de participantes foi determinado pela saturação das informações, ou seja, a repetição dos dados, além de responder às inquietações e ao objetivo da investigação.

A coleta dos dados ocorreu nos meses de dezembro de 2004 a março de 2005. Realizou-se, aproximadamente uma entrevista por semana, intervalo que possibilitou o tratamento apropriado de todas as fases de análises e, ainda, de o pesquisador não se exaurir de cada caso, em virtude de cada história ser, verdadeiramente, única.

Utilizou-se como técnica a entrevista gravada e como instrumento um roteiro semi-estruturado por se considerar que esta permite organização dos questionamentos, ao mesmo tempo em que se pode ampliá-los à medida que as informações são fornecidas⁽¹²⁾.

O roteiro para entrevista contemplou perguntas de caráter subjetivo, onde foram levantados os dados relativos à identificação da mulher e de questões relacionadas às intercorrências após a descoberta da infecção pelo HIV/aids. A História Oral Temática foi obtida mediante as questões norteadoras, cujo objetivo da utilização da entrevista era deixar que as mulheres ficassem livres para os relatos de suas experiências de vida face ao HIV.

De acordo com o referencial, na análise de dados das entrevistas, para a transformação do relato oral para um texto escrito, utilizaram-se as etapas: “transcrição”, “textualização” e a “transcrição”⁽¹⁰⁾. Para analisar o conjunto das falas nas histórias das participantes, utilizou-se o referencial metodológico de Bardin⁽¹³⁾.

Para o processo de construção das categorias, em um primeiro momento escolheu-se as falas a serem submetidas à análise, o segundo momento consistiu essencialmente de operações de codificação, que corresponde a uma transformação sistemática dos dados brutos do texto, por via de recorte, agregação e enumeração, visando a atingir uma representação do conteúdo ou da sua expressão e, conseqüentemente, a compreensão do texto. E por fim, foram interpretados os depoimentos e categorizados por inferência de conteúdos semelhantes.

Formulando-se assim três categorias: 1. Culpan-do o ambiente profissional; 2. Culpan-do a si mesma e 3. Culpan-do o parceiro sexual.

Vale ressaltar quão exaustiva, mas extremamente importantes, foram às etapas de coleta e organização dos dados, fazendo assim a análise realmente fluir dos dados.

Para apresentação das falas foi atribuído o nome de flores para cada uma das participantes.

A presente investigação foi aprovada por Comitê de Ética em Pesquisa do Hospital São José de Doenças Infecciosas, sob protocolo número 033/2004. Teve todos os seus passos seguidos rigorosamente, para que os sujeitos não sofressem danos, neste caso, os psicológicos.

RESULTADOS E DISCUSSÃO

As mulheres com aids participantes do estudo seguem o perfil da epidemia: são jovens, donas-de-casa e contaminadas pelos parceiros estáveis. Não se percebiam vulneráveis ao HIV, principalmente, por se julgarem fiéis e dedicadas ao lar e à família.

As dez mulheres estavam internadas em unidade clínica, com idade entre 20 e 50 anos e informavam poucos anos de estudos. Quanto à situação conjugal, quatro diziam-se solteiras, entre as demais, três eram casadas, duas separadas e uma viúva. Seis tinham emprego regular e as demais se ocupavam de tarefas do lar. Viviam com renda de um salário mínimo. O valor do salário mínimo vigente na época do estudo era R\$ 260,00 (Duzentos e sessenta reais) equivalente a aproximadamente US\$ 99,00 (Noventa e nove dólares).

A maioria descobriu-se infectada pelo HIV em decorrência da doença do parceiro. As mulheres ao contarem a sua história de vida, relataram todo o dilema da convivência com a aids a partir do diagnóstico.

A seguir, discute-se as categorias apreendidas a partir das histórias das mulheres com aids.

A culpa, face ao HIV, demonstra constituir uma questão intrigante, por envolver aspectos relacionados ao juízo de moralidade, de consciência, de justiça, que todos de uma certa forma possuem e que por isso, faz com que se comportem de acordo com tipos de conduta e atitudes prescritos pela sociedade.

Nos relatos de história de vida das mulheres, no que se refere à atribuição das causas responsáveis pelo infortúnio, as respostas foram classificadas em três categorias, que atribuem essa culpa ao ambiente profissional, a si e ao parceiro.

Culpando o ambiente profissional

Essa categoria se aplica, especialmente, à história de uma das mulheres, que expressam como meio de contaminação a hemotransfusão, pois ela associa a culpa de sua contaminação, ainda criança, à displicência do hospital e do profissional responsável pelo processo de análise do hemoderivado que utilizou.

O depoimento a seguir retrata parte da história de Orquídea: *...a minha história é a seguinte: Era uma vez uma menina que nasceu saudável, mas teve pouco tempo de saúde. Aos quatro anos de idade ficou doente, foi hospitalizada, teve que tomar sangue. Esse sangue estava contaminado e, por esse descuido peguei HIV. Nessa época só quem sabia era a minha família, minha mãe lutou e vem lutando pela minha vida...* (Orquídea).

A história de *Orquídea* revela que na época do acontecimento, só quem tinha conhecimento da contaminação eram seus componentes familiares de primeiro grau. Sua mãe sempre lutou e vem lutando pela sua vida, até mesmo, poupando de contar-lhe o verdadeiro diagnóstico. Apenas aos dezoito anos é que, diante de tantas evidências, Orquídea se descobriu infectada pelo HIV. Sua família, até então, a poupava de assumir e contar-lhe sobre sua verdadeira história de hospitalização e diagnóstico.

Assim, por esse acontecimento, Orquídea culpa a instituição e o profissional responsável pelo procedimento do manuseio do sangue, pela sua doença, como demonstra na fala que se segue: *...culpo pela minha contaminação o médico e o hospital por não terem examinado corretamente o sangue, mas deixo isso nas mãos de Deus...* (Orquídea).

Como se pode observar, a paciente debita ao ambiente, seja na pessoa do profissional ou não, a origem do seu contágio, entretanto o profissional médico não é responsável pelo sangue a ser transfundido e sim o responsável direto pela indicação de transfusão. Cabe ao banco de sangue a análise e padrão de qualidade do hemoderivado transfundido.

Essa culpa no ambiente ou no profissional se opõe ao conceito que é dado pelos pacientes ao médico, pois acreditam que “confiança no profissional” também pode ser entendida como sendo o médico aquele que pode levar o doente a se manter fisicamente bem, para desenvolver suas atividades e, portanto, ter satisfação com a vida⁽¹⁴⁾.

A confiança no médico é um atestado de demonstração da fé que o paciente deposita no profissional, motivado por um relacionamento terapêutico afinado⁽¹⁴⁾.

A transmissão através da transfusão de sangue e derivados tem apresentado importância decrescente nos países industrializados e naqueles que adotaram medidas de controle da qualidade do sangue utilizado, como é o caso do Brasil. Nos últimos 10 anos graças aos critérios de seleção de doadores e a triagem sorológica de todo o sangue doado, a transmissão do HIV por via transfusional pode ser quase completamente prevenida⁽¹⁵⁾.

Ainda no relato das histórias, encontrou-se outra paciente contaminada pela mesma via. Atribuição de culpa, contudo, não era evidente, ou seja, não responsabilizava ninguém pela causa da contaminação: *... peguei a doença após fazer uma hemotransfusão após um parto, quanto a culpas, não culpo ninguém por essa contaminação, acho que era uma coisa que tinha mesmo de acontecer...* (Papoula).

Como mostra em sua fala, Papoula atribui a culpa pela sua contaminação apenas ao destino, pois julga ser algo que “estava escrito”, tinha mesmo de acontecer. Prefere não imputar essa culpa a ninguém, para não correr o risco de ser injusta. Assim, apenas o destino foi o responsável pelo infortúnio.

Nesse sentido, pesquisador acrescenta que o fato de se crer ou não no destino está relacionado à consciência que o indivíduo tem de sua liberdade e responsabilidade com a própria vida e a própria saúde. Acreditar no destino é uma forma de a pessoa eximir-se de sua participação sobre a própria condição existencial. Admitir a existência do destino é aquies-

cer, de certa forma, a inculpação por estar numa determinada condição de vida⁽¹⁶⁾.

Culpando a si mesma

A transmissão sexual da aids é considerada, pela maioria das pessoas, uma calamidade pela qual a própria vítima é a maior responsável, é mais censurada do que as outras, por ser vista como uma doença causada pelos excessos (ou pelas displicências) e perversões sexuais. E, por isso, a sociedade não aceita. As epidemias, no imaginário social, são consideradas pestes. As ocorrências de doenças coletivas são encaradas como castigos impostos, e é comum a sociedade defender a punição⁽¹⁷⁾.

As pessoas que apresentam infecção pelo HIV/aids percebem-se muitas vezes vulneráveis aos sentimentos de culpa, ódio de si mesmas e rejeição, assim como também aos sentimentos usualmente conhecidos como medo, ansiedade, depressão e raiva, atribuídos às doenças graves.

Entre as mulheres pesquisadas, encontrou-se a culpa pela contaminação, também atribuída a si próprias. Entre as diferentes “culpas”, essas mulheres julgam que os comportamentos adotados por elas anteriormente podem ter contribuído para sua contaminação, como, por exemplo, em razão da promiscuidade e não-uso de preservativos.

Isso mostra o quanto a mulher pode se atribuir a vulnerabilidade individual, e se sentir culpada diante da sociedade e dos membros familiares. Assim, os efeitos desta estigmatização, muitas vezes, podem recair sobre elas próprias pelo auto-estigma, como expressa o depoimento a seguir: *...culpo a mim mesma pela doença, foi fraqueza minha ter aceitado o meu companheiro de volta. Não me conformo por isso, não devia ter voltado para ele, por isso, acho que a culpa é minha...eu que errei...* [Parceiro promíscuo] (Hortênsia).

Essa paciente carrega consigo a culpa pela sua contaminação, pois teve a oportunidade de dizer não ao parceiro, a quem considerava promíscuo, pois já

estavam separados há algum tempo e, segundo ela por um ato de fraqueza, o aceitou de volta, sentindo-se agora pior, por achar que essa situação de infectada poderia ter sido evitada por uma simples decisão, mas que no momento não dá mais para voltar atrás e retomar o seu estado de sadia.

Como se observa na história da aids, a doença era tida como enfermidade dos desviados, ou seja, consequência de uma “vida má e errada”, como se menciona ser homossexual, promíscuo e usuário de drogas. Estar dentro das normas (não ter relações sexuais desprotegidas) é fundamental para não se sentirem vulneráveis. Assim, quando se percebem como transgressoras das normas, acham que a aids é uma punição possível e consideram a infecção um caminho para o aprendizado do que “é correto na vida”⁽⁴⁾.

As mulheres já estão mais sensibilizadas quanto à responsabilidade e ao compromisso de, juntamente com o homem, se prevenirem, ou seja, adotarem a prática do sexo seguro. Assim, encontrou-se na fala de uma das mulheres a culpa pela infecção atribuída a si, por ter falhado quanto à prática desses cuidados, como expressa o depoimento a seguir: *...culpo a mim mesma pela doença, acho que a mulher é que tem que tomar cuidado porque o homem não está nem aí...* [referindo-se a necessidade do uso do preservativo masculino] (Violeta).

As carências acirradas pela exclusão (pessoais, sociais, simbólicas ou econômicas) situam a mulher diante da dificuldade de agir em favor da própria prevenção. Essa realidade de mulheres excluídas é carregada de culpa porque traz acusações. E a culpa é certamente “feminina”⁽⁴⁾.

A canalização da culpa enseja às mulheres alcançarem uma autonomia no encontro do autocohecimento, o que é precedido por um amadurecer pessoal singular, brotado do sofrimento. Conseqüentemente, reforça a auto-estima, desencadeando a esperança e a descoberta do sentido de vida⁽¹⁶⁾.

Essas mulheres se denominavam culpadas pela sua contaminação e demonstravam-se revoltadas por

seu descuido, e diante da impossibilidade de voltar atrás, evitando assim a infecção.

A literatura indica que, em alguns casos, o estigmatizado pode entender que as privações que sofreu foram uma bênção, especialmente em razão da crença de que o sofrimento muito pode ensinar a uma pessoa sobre a vida e acerca das outras pessoas⁽¹⁸⁾.

Quando as mulheres consideram que não praticam más ações, ou seja, são mulheres fiéis, cuidadoras e honestas, não enxergam sua vulnerabilidade, pois acreditam que nada lhes ocorre de mal⁽⁴⁾.

Os pacientes também podem se sentir culpados no tocante ao seu estilo de vida anterior, especialmente se este estiver associado a uma variedade de parceiros sexuais ou ao abuso de drogas endovenosas. A extensão desta culpa e a auto-acusação podem resultar em atitudes preconceituosas da sociedade.

A autopunição e culpa são reveladas pelas mulheres, além da ocorrência de mudança na vida para pior, como perdas financeiras, prejuízo na habilidade física, diminuição de motivação, debilidade na saúde e menos alegrias. Apontam-se ainda, a discriminação, a vergonha, o isolamento social, a condenação à morte⁽¹⁹⁾.

Para muitos, a culpa é percebida como sensação de dor ou desconforto, experimentada quando alguém acredita haver feito algo de ruim ou errado. Para outros, ela aparece como sentimento de vergonha ou sensação de inferioridade. Outros, ainda, vêem a culpa como um sentimento de raiva ou depressão, surgido quando falham em satisfazer as próprias expectativas e/ou as de outros⁽¹⁶⁾.

O sentimento de culpa pelo impacto com a doença aparece pelo reconhecimento da forma de como contraiu, pela averiguação da própria vulnerabilidade, além do aceite da desinformação. Assim, os pacientes passam a vivenciar momentos reflexivos, acerca do passado e do futuro, enquanto vivenciam, no presente, esse fenômeno intenso, envolvendo suas vidas, no qual as tônicas são dúvidas, culpas e desilusões⁽¹⁷⁾.

Culpando o parceiro sexual

Estudos descrevem que a convivência prolongada deixa a mulher com o sentimento de que está imune, e a confiança no companheiro, base das relações amorosas, não levando em consideração a vida pregressa dele. Tem-se que a fidelidade e a situação conjugal de casados aparecem como imunização contra o contágio, a convivência com alguém que ama e a confiança no parceiro são facilitadores da negação do risco⁽⁴⁾.

Nas descrições da história de vida, também foi atribuída ao parceiro sexual a culpa pela aquisição do HIV, sendo o responsável por esta infelicidade. Outro aspecto relevante informado relaciona-se à descoberta da infidelidade do parceiro, juntamente com o diagnóstico da infecção.

Essas mulheres afirmam a fidelidade a único parceiro, a dedicação exclusiva à família e ao lar e, de repente se veem acometidas de uma doença incurável, carregada de estigmas e preconceitos, e que julgam terem contraído do companheiro. Assim, a eles atribuem toda a culpa: *...culpo o meu marido pela doença e tenbo muito medo em saber que posso contaminar outras pessoas...* (Bromélia). *...culpo pela minha contaminação um antigo companheiro, com quem vivi durante sete anos, pois não me relacionei com outra pessoa na mesma época e só pode ter sido ele.* (Jasmim). *... culpo pela minha infecção a pessoa que me colocou a doença...a culpa é só dele...* (Rosa).

As mulheres culpam seus parceiros por sua infecção e sentem-se angustiadas e com raiva; ira pela contaminação, infidelidade, falta de respeito, enfim, algumas até culpam a si mesmas por estarem com eles.

Essas mulheres vivenciam sentimentos de mágoa e raiva pela decepção da confiança traída. Algumas delas acreditavam que o parceiro sabia de sua condição de portador do HIV e não a protegeu. E ainda somado a esses sentimentos surgem o receio de saber que podem contaminar outras pessoas.

Após o diagnóstico, a culpa e manutenção do relacionamento podem depender de fatores. Entre eles referem-se quando o parceiro omite seu diagnóstico

e, até então, não havia compartilhado essa situação à esposa, e também quando se descobre um parceiro promiscuo. As conseqüências dessas situações podem ocasionar separação ou aceitação do fato, em decorrência de se ter um “amor incondicional”. O depoimento a seguir ilustra essa conjuntura: *...meu marido que me contaminou, descobrir que estava contaminada após ele adoecer e emagrecer muito, quando fez o exame deu positivo, logo depois eu fiz e o meu deu positivo também, não sei como ele pegou... mas, tive que aceitar; pois, gosto dele e só tenbo a ele. O nosso relacionamento continua normal e quando um adoece o outro cuida, e assim vamos levando...* (Arisema).

Apesar da dificuldade de encarar a dura realidade de que se contaminou através do parceiro, companheiro de muitos anos, algumas mulheres têm de aceitar a condição de continuarem suas vidas ao lado dele, podendo essa atitude ser atribuída ao amor que ainda sentem ou mesmo por falta de opção dessa mulher que muitas vezes depende do parceiro financeiramente ou diante da doença é a única pessoa que tem do seu lado.

Algumas vezes as mulheres percebem que seu risco advém do comportamento de seus parceiros, usuários de drogas ilícitas e/ou com múltiplas parcerias sexuais. Muitas mulheres, após saberem de seu diagnóstico, referiram que já tinham conhecimento do risco de virem a se contaminar por seus parceiros, o que lhes causava raiva e culpa⁽¹⁴⁾.

As explicações dadas pelas mulheres entrevistadas sobre sua baixa percepção do risco mostraram que é necessária uma discussão do papel da mulher e é preciso um estímulo a uma mentalidade mais igualitária nas relações entre homem e mulher.

Se para muitos a culpa é percebida como sensação de dor ou desconforto, experimentada quando alguém acredita haver feito algo de ruim ou errado, para outros, ela aparece como sentimento de vergonha ou sensação de inferioridade. Outros ainda vêem a culpa como um sentimento de raiva ou depressão surgido quando falham em satisfazer as próprias expectativas e/ou as de outros. Embora a culpa esteja inter-relacionada com emoções, e freqüentemente

acompanhada por elas (como ansiedade, dor, perda, raiva, depressão, vergonha e tristeza), uma diferença importante se expressa: a de que os enfermeiros precisam estar cientes para ajudar seus nossos colaboradores a lidar efetivamente com a ruptura de enfrentamento, agravada pela diminuição da autoestima⁽¹⁶⁾.

CONSIDERAÇÕES FINAIS

No decorrer da pesquisa evidenciou-se o quão vulneráveis as mulheres sentem-se em face da doença e atribuem de alguma forma a culpa por estarem infectadas, seja na culpa que se atribuem ou responsabilizando o ambiente profissional ou o parceiro.

O método de História Oral Temática mostrou-se um recurso adequado para apreender a experiência das mulheres em relação à sua trajetória perante a aids e os sentimentos de culpa que vivenciam em decorrência da doença.

Compreender a complexidade das questões relacionadas à expansão da aids em mulheres não é tarefa simples, pois ela carrega consigo o estereótipo de uma doença vergonhosa, fortemente associada a conotações desvalorizadas moral e socialmente.

Percebeu-se a vulnerabilidade social ao HIV/aids, vivenciada pelas mulheres, nas diferentes dimensões: a individual, dificuldade de acesso às informações acerca da importância de prevenção e dos meios para concretizá-las, como o uso regular do preservativo; a social, resultante do acesso a serviços públicos, como educação e saúde, e, por último, a política, determinada pela elaboração e implementação das políticas de saúde para o combate ao HIV, articuladas às políticas públicas de proteção à população feminina.

Ainda, pelo presente estudo pode-se evidenciar a relevância de se abordar e compreender os sentimentos de culpa vivenciados e enfrentados pelas mulheres com aids em face da sua doença. Faz-se necessário a realização de um trabalho de apoio, que incorpore aspectos sociais e emocionais, extensivo não apenas às mulheres, mas a seus parceiros, ma-

nifestando-se de fundamental importância no sentido de contribuir para a mudança desses sentimentos de culpa que envolvem a convivência com a patologia.

Em função desses resultados atribui-se que os enfermeiros devem estar sensibilizados com a temática. Trabalhar esses aspectos sociais e emocionais nos serviços de saúde pode ser um caminho para a redução, no mínimo, dos impactos que permeiam o HIV/aids.

Dessa forma, faz-se necessária a criação de serviços que promovam um ambiente de apoio para essas mulheres e sua família, desenvolvendo estratégias que possam ajudá-las no enfrentamento do HIV/aids.

REFERÊNCIAS

1. Schaurich D, Padoin SMM. Ser mulher cuidadora de criança com aids: compreensões existenciais à luz da filosofia de Buber. *Texto & Contexto Enferm.* 2008; 17(3):569-77.
2. Ayres JRCM, França Júnior I, Calazans GJ, Saletti Filho HC. O conceito de vulnerabilidade e as práticas de saúde: novas perspectivas e desafios. In: Czeresnia D, Freitas CM, organizadores. *Promoção da saúde: conceitos, reflexões, tendências.* Rio de Janeiro (RJ): Fiocruz; 2003. p.117-39.
3. Barbosa LM, Sawyer DO. AIDS: a vulnerabilidade social e a evolução da epidemia nos municípios das regiões Nordeste e Sudeste do Brasil. *R Bras Est Pop.* 2003; 20(2):241-57.
4. Alves RN, Kovács MJ, Stall R, Paiva V. Fatores psicossociais e a infecção por HIV em mulheres, Maringá, PR. *Rev Saúde Pública.* 2002; 36(supl. 4):32-9.
5. Figueiredo R. Intervenção comunitária e redução da vulnerabilidade de mulheres às DST/Aids em São Paulo, SP. *Rev Saúde Pública.* 2002; 36(4):96-107.
6. Tunala LG. Fontes cotidianas de estresse entre mulheres portadoras de HIV. *Rev Saúde Pública.* 2002; 36(supl 4):24-31.
7. Carvalho CML, Galvão MTG. Enfrentamento da Aids entre mulheres infectadas em Fortaleza-CE. *Rev Esc Enferm USP.* 2008; 42(1):90-7.
8. Carvalho CML, Barroso LMM, Galvão MTG. Mulheres com HIV/Aids: subsídios para a prática de enfermagem. *Rev Rene.* 2006; 7(2):67-73.
9. Parker R, Aggleton P. *Estigma, discriminação e Aids.* Rio de Janeiro: ABIA; 2001. (Série Cidadania e Direitos, n.1).
10. Meihy JCSB. *Manual de história oral.* São Paulo: Loyola; 1996.
11. Correia CHP. *História oral: teoria e técnica.* Florianópolis: UFSC; 1978.
12. Fujisawa DS. *Utilização de jogos e brincadeiras como recurso no atendimento fisioterapêutico de crianças [dissertação].* São Paulo (SP): Universidade Estadual Paulista Júlio de Mesquita Filho; 2000.
13. Bardin L. *Análise de Conteúdo.* 3ª ed. Lisboa: Persoana; 2004.
14. Galvão MTG, Cerqueira ATAR, Machado JM. Avaliação da qualidade de vida de mulheres com HIV/aids através do HAT-Qol. *Cad Saúde Pública.* 2004; 20(2):430-7.
15. Ministério da Saúde (BR). Secretaria de Vigilância em Saúde. Programa Nacional de DST e Aids. *Bol Epidemiol Aids e DST.* 2005; 2(1):3-5.
16. Zaleski EGF. *A culpa existencial do portador de HIV/aids: pesquisando e compreendendo seu significado [tese].* Ribeirão Preto (SP): Escola de Enfermagem de Ribeirão Preto, Universidade de São Paulo; 2001.
17. Santo PEO. *O lado obscuro e tentador do sexo.* São Paulo: Agora; 2004.
18. Goffman E. *Estigma: notas sobre a manipulação da identidade deteriorada.* Rio de Janeiro: Guanabara Koogan; 1988.
19. Gir E. *A sexualidade e a mulher portadora do vírus da imunodeficiência humana tipo 1 (HIV-1) [tese].* Ribeirão Preto (SP): Escola de Enfermagem de Ribeirão Preto, Universidade de São Paulo; 1997.

RECEBIDO: 05/11/2009

ACEITO: 05/05/2010