

**UNIVERSIDADE FEDERAL DE SÃO CARLOS  
CENTRO DE CIÊNCIAS BIOLÓGICAS E DA SAÚDE  
PROGRAMA DE PÓS-GRADUAÇÃO EM ENFERMAGEM**

**FERNANDA FERREIRA DAMACENO OLIVEIRA**

**A LUTA CONTRA A DESESPERANÇA: A EXPERIÊNCIA  
DE GESTANTES COM HIV.**

**São Carlos  
2012**

**UNIVERSIDADE FEDERAL DE SÃO CARLOS  
CENTRO DE CIÊNCIAS BIOLÓGICAS E DA SAÚDE  
PROGRAMA DE PÓS-GRADUAÇÃO EM ENFERMAGEM**

**FERNANDA FERREIRA DAMACENO OLIVEIRA**

**A LUTA CONTRA A DESESPERANÇA: A EXPERIÊNCIA  
DE GESTANTES COM HIV.**

Dissertação apresentada ao Programa de Pós-graduação em Enfermagem da Universidade Federal de São Carlos (UFSCar) para obtenção do título de Mestre em Enfermagem

**Orientadora: Prof.<sup>a</sup> Dr.<sup>a</sup> Monika Wernet**

**São Carlos  
2012**

**Ficha catalográfica elaborada pelo DePT da  
Biblioteca Comunitária da UFSCar**

O48Ld

Oliveira, Fernanda Ferreira Damaceno.

A luta contra a desesperança : a experiência de gestantes com HIV / Fernanda Ferreira Damaceno Oliveira. -- São Carlos : UFSCar, 2013.

80 f.

Dissertação (Mestrado) -- Universidade Federal de São Carlos, 2013.

1. Enfermagem. 2. Gestação. 3. HIV (vírus). 4. Pesquisa qualitativa. 5. Esperança. I. Título.

CDD: 610.73 (20ª)



UNIVERSIDADE FEDERAL DE SÃO CARLOS  
CENTRO DE CIÊNCIAS BIOLÓGICAS E DA SAÚDE  
PROGRAMA DE PÓS-GRADUAÇÃO EM ENFERMAGEM



FOLHA DE APROVAÇÃO

Aluna: FERNANDA FERREIRA DAMACENO OLIVEIRA

DISSERTAÇÃO DE MESTRADO DEFENDIDA E APROVADA EM 22/01/2013  
PELA COMISSÃO EXAMINADORA:

\_\_\_\_\_  
Prof. Dra. Monika Wernet  
(Orientadora - DEnf/UFSCar)

\_\_\_\_\_  
Prof. Dra. Aline Oliveira Silveira  
(Dep. Enf/UnB)

\_\_\_\_\_  
Prof. Dra. Marcia Regina Cangiani Fabbro  
(DEnf/UFSCar)

\_\_\_\_\_  
Presidente da Coordenação de Pós-Graduação  
Prof. Dra. Anamaria Alves Napoleão



Aos filhos, dos quais adiei a chegada para dar a luz primeiro a este trabalho;  
Ao marido, que deixei dormir sozinho, para ficar acordada com o trabalho;  
À mãe, cujos telefonemas não atendi, para não me perder nos estudos;  
Ao pai, cujo ombro muitas vezes usei para descansar;  
À irmã e à sobrinha na barriga que não vi crescer, para olhar minhas tarefas;  
Aos queridos e pequenos primos, que deixei de ver crescer, para amadurecer minhas  
ideias;  
À casa, que bagunçada varias vezes ficou, para organizar esta minha empreitada;  
À orientadora que muito se dedicou, para que esta dissertação se efetivasse;  
Aos amigos, com os quais pouco saí, para colocar minhas ideias no papel;  
A Deus, a quem muito rezei e que me deu forças para chegar até aqui;  
Às mulheres que conheci, por permitirem-se estar nesta pesquisa;  
Ao processo todo, por possibilitar- me a me tornar.

## AGRADECIMENTOS

Não os apresento apenas como uma mera formalidade, mas sinceramente, pois a realização deste trabalho só foi possível graças à colaboração direta ou indireta de muitas pessoas e instituições. Manifesto minha gratidão a todas e particularmente:

Às mulheres e seus filhos que participaram solícitamente deste estudo, por serem guerreiras numa terra de preconceitos, permitindo a mim o compartilhar de suas vivências. A elas, meu profundo respeito, gratidão e sinceros votos de saúde e esperança em suas trajetórias.

À Prof.<sup>a</sup> Dr.<sup>a</sup> Monika Wernet, por todo empenho, dedicação e compreensão despendidos a mim e a este trabalho nesses anos todos. Sua sensibilidade e sua entrega à pesquisa me proporcionaram um maior encantamento pela academia. Vivenciar seus momentos de explosão intelectual foi uma honra.

À Prof.<sup>a</sup> Dr.<sup>a</sup> Zaida Charepe, por desvelar a importância da esperança.

À Prof.<sup>a</sup> Dr.<sup>a</sup> Aline Silveira e Prof.<sup>a</sup> Dr.<sup>a</sup> Noeli Marchioro Liston Andrade Ferreira pelas importantes sugestões apresentadas no exame de qualificação.

Ao meu esposo, Willian, pela sua presença sempre acolhedora e compreensiva, sempre dedicado e amoroso.

À filha que ainda carrego em meu ventre, Maria Alice, por me proporcionar a cada dia uma nova emoção e o real sentido da palavra amor.

Aos meus pais, Sonia e Claudio e à minha irmã, Livia, por sempre me olharem com um brilho de orgulho nos olhos, me fazendo querer chegar sempre mais longe, para que seus olhos continuem brilhando. Vocês despertaram em mim a paixão pelos estudos, e devo tudo a vocês.

À minha sobrinha e afilhada Lorena Victória por despertar em mim tanto amor.

À minha família, por todo carinho e motivação durante o percurso de elaboração deste trabalho.

Às amigas Rafaela Canille e Ana Paula Keller de Matos, por me ouvirem ora apaixonada pelo tema, ora desesperada, aconselhando-me e dividindo as aflições.

À equipe de saúde CMSC Selmi Dei 1 por administrarem competentemente e compreensivamente a unidade nos momentos de minha ausência.

Aos funcionários e professores do Programa de Pós-Graduação, pela atenção e carinho.

À CAPES pela bolsa de estudos concedida.



# Esperança

Mário Quintana

Lá bem no alto do décimo segundo andar do Ano  
Vive uma louca chamada Esperança  
E ela pensa que quando todas as sirenas  
Todas as buzinas  
Todos os reco-recos tocarem  
Atira-se  
E  
— ó delicioso vôo!  
Ela será encontrada miraculosamente incólume na calçada,  
Outra vez criança...  
E em torno dela indagará o povo:  
— Como é teu nome, meninazinha de olhos verdes?  
E ela lhes dirá  
(É preciso dizer-lhes tudo de novo!)  
Ela lhes dirá bem devagarinho, para que não esqueçam:  
— O meu nome é ES-PE-RAN-ÇA...

Texto extraído do livro "Nova Antologia Poética", Editora Globo - São Paulo, 1998, pág. 118.

## Resumo

A descoberta do vírus da imunodeficiência humana (HIV) durante a gestação conduz a mulher a vivenciar o preconceito, a discriminação, a possibilidade de infectar o filho, promovendo com isso uma ponderação existencial. O sofrimento faz-se presente e, nesse sentido, remete à experiência da esperança. A esperança é um processo multidimensional e dinâmico, focado na possibilidade de se alcançar o que é desejado. Incorpora o alicerce e a força para existir, sendo acionada nos momentos de dificuldades. Dessa forma, o convívio com o HIV durante a gestação conecta-se à experiência da esperança, por isso o presente estudo elencou a esperança como seu componente. O objetivo foi de explorar e descrever experiências de esperança durante a gestação na mulher que descobre sua soropositividade para o HIV no pré-natal. Este estudo selecionou, como referencial teórico, o Interacionismo Simbólico e teve a pesquisa de narrativas como referencial metodológico. A estratégia de coleta de dados adotada foi a entrevista semiestruturada associada ao genograma e ecomapa de esperança. Integraram o estudo sete mulheres gestantes que descobriram sua soropositividade para o HIV no pré-natal. Os resultados estão apresentados e organizados a partir das seguintes unidades temáticas: “revisão da vida”; “ser mãe”, “cuidar de si”, “entrega à intervenção divina”, “interações sociais e esperança”. O fenômeno central identificado foi “A luta contra a desesperança”. Concluiu-se que a tendência à desesperança faz-se fortemente presente no cotidiano gestacional dessas mulheres e que existem interações que são promotoras da esperança e outras restritoras. A mulher procura valorizar aquelas promotoras de esperança para poder alcançar o que estabeleceu como meta para este período: contribuir com a soronegatividade do filho gestado.

**Palavras-chave:** Gestação, HIV, Pesquisa Qualitativa, Mudança, Esperança.

Vida.

## **Abstract**

The discovery of the Human immunodeficiency virus (HIV) during pregnancy drives woman to experience prejudice, discrimination and the possibility to infect her child, promoting an existential reflection. Suffering is present, conducting to a hope experience. Hope is a dynamic and multidimensional process, focused in the possibility to achieve what is desired. Incorporate bases and force to exist, being reached in the moments of difficulty. Therefore, the routine with HIV during pregnancy connect itself to the experience of hope, for that reason the present study has hope as its component. The objective was to explore and describe hope experiences during pregnancy of woman that discovery her HIV seropositive at prenatal. This study had as theoretical reference the Symbolic Interactionism and narratives research as methodological reference. The strategy to data collection was semi-structured interview associated with hope's genogram and ecomap. It was part of this study seven pregnant women who discovered their HIV seropositivity during prenatal. The results are present and organized in the following thematic units: "Life review"; "be a mother", "care of herself", "surrender to divine intervention", "social interaction and hope". The main phenomenon identified was "fight against the lack of hope". It was conclude that the tendency to lack of hope is strongly present in the gestational routine of these women and that exist interactions that are hope promoters and others that restrict it. Woman try to valorize those that are hope promoter to reach what It was established as a goal in that period: contribute with her child's seronegativity.

**Keywords:** Pregnancy, HIV, qualitative research, life change events.

## Sumário

AGRADECIMENTOS .....	V
Esperança .....	VII
Resumo .....	VIII
Abstract.....	IX
Interesse pelo tema .....	XII
1. Introdução.....	1
2. Objetivos.....	9
3. Referencial Teórico .....	10
4. Referencial Metodológico .....	13
5. Percurso da pesquisa.....	15
5.1. Sujeitos e sua localização.....	15
5.2. Coleta de dados .....	15
5.3. Análise dos dados .....	18
5.4. Aspectos éticos .....	19
6. Resultados.....	20
7. Discussão .....	49
8. Conclusão .....	64
Referências .....	65
ANEXO 1 – Carta do CEP .....	74
APÊNDICE 1- Termo de consentimento livre e esclarecido .....	76
APÊNDICE 2 – Exemplo de genograma e ecomapa e dados de caracterização do sujeito extraídos de sua utilização .....	79



## **Interesse pelo tema**

O interesse pelo tema relaciona-se com minha própria história e a consideração que tenho para com o início da vida. Nascida em uma família de mulheres concebidas por mim como fortes e muito presentes, as interações com elas (mãe, avó e tias) fizeram-me sentir e conceber o valor do amor na vida. O amor acolhe, prepara, ampara, provoca enfrentamentos. Destaca-se em minhas reflexões a maternidade, em especial o processo de tornar-se mãe.

Dessa forma, quase que enfeitiçada pelo poder deste papel, comecei a intrigar-me com os desdobramentos não esperados que pudessem ocorrer em uma gestação. Durante a graduação em enfermagem, no contato com as doenças de transmissão vertical, a Síndrome da Imunodeficiência Adquirida (AIDS) me chamou a atenção. Comecei, então, a indagar-me como seria ter ciência da soropositividade para este vírus e conviver com a dualidade do amor pelo filho e do risco de transmissão do vírus a ele. Como mulher, possuidora de instinto maternal, pensei que se o amor de mãe é o maior, o medo de uma mãe também há de ser.

Assim, imbuída do desejo de aproximar-me do contexto da maternidade sob a soropositividade para o HIV, candidatei-me a uma iniciação científica com o objetivo de identificar o perfil de crianças que foram expostas ao HIV por transmissão vertical. Aproximei-me do cenário, mas desejava um envolvimento distinto da identificação. Desejava compreender elementos desse contexto, especificamente o processo de ser e tornar-se mãe. Assim, na busca pela pós-graduação expus este interesse à minha orientadora, que o acolheu e me introduziu ao mundo da pesquisa qualitativa com vistas a conhecer e compreender a perspectiva das mulheres que convivem essa problemática. Assim, nos anos do mestrado, pude me aprofundar nos estudos sobre a maternidade, a subjetividade, a pesquisa de narrativas e o interacionismo simbólico. Todos eles ampliavam minhas reflexões acerca dos impactos vivenciados pela mulher ao descobrir sua soropositividade para o HIV no pré-natal.

Frente à visita de pesquisadoras portuguesas ao Programa de Mestrado em Enfermagem da Universidade Federal de São Carlos fui introduzida a um novo elemento: a esperança. Esse conceito integrou-se ao tema de forma delicada e essencial, representando para mim uma nova perspectiva de apreciação do cenário. Levei meu desejo de incorporar tal conceito ao projeto de pesquisa, o que foi acatado pela Prof.<sup>a</sup> Monika e culminou nos contatos com a Prof.<sup>a</sup> Dr.<sup>a</sup> Zaida Borges Charepe, reorientando minha trajetória em direção aos estudos de esperança.

Ao iniciar os estudos de campo, pude perceber que apesar de toda bagagem teórico-científica que havia preparado para aquele momento, a vivência da pesquisa é única, cada mulher em sua singularidade me surpreendia, acrescentava e despertava admiração. A cada entrevista surgiam a necessidade e o interesse de saber e compreender mais. Conhecer de perto essas mulheres, compartilhar suas histórias e sofrimentos, perceber não apenas em suas narrativas, mas na paralinguagem a complexidade e delicadeza dessas vivências, foi de tal dimensão que as análises por si talvez não conseguissem dar conta de reproduzir. São marcas que levarei eternamente em minha história.

Hoje valoro e promovo o reconhecimento da esperança nas distintas experiências de sofrimento presentes na vida, em especial as das mulheres gestantes soropositivas para o HIV.

Divido aqui, com você, leitor, parte dessa vivência.

## **1. Introdução**

Uma das situações que pode se impõe às próprias demandas que surgem com a chegada de um filho é a ocorrência do diagnóstico de infecção pelo vírus da imunodeficiência humana (HIV) na gestação. Na realidade brasileira, em função da recomendação do exame sorológico para este vírus no pré-natal, há um aumento na identificação desta infecção determinando aos profissionais de saúde novas demandas de cuidado. É preciso ultrapassar o protocolo de quimioprofilaxia com antirretrovirais e as recomendações relativas ao parto cesáreo e de contra-indicação do aleitamento materno. Devem ser abarcadas as necessidades específicas de cada mulher e de sua família para o alcance da integralidade e humanização no cuidado.

Desde 1980, o Brasil contabiliza 592.914 casos de HIV, com uma taxa de incidência oscilando em torno de 20 casos por 100 mil habitantes (MINISTÉRIO DA SAÚDE - BRASIL, 2009). No Brasil, durante o período de 2000 a 2007, foram notificados 36.300 casos de HIV em gestantes (MINISTÉRIO DA SAÚDE - BRASIL, 2009). Em 2008, 49,7% das gestantes foram testadas para o HIV, taxas ínfimas às ideais. Em 2009, identificaram-se 38.538 casos da doença aliados a uma feminização (MINISTÉRIO DA SAÚDE - BRASIL, 2009). Entre os anos de 1999 e 2009 houve um decréscimo de 44,4% da transmissão vertical, porém em números absolutos aponta-se que 17.200 gestantes são infectadas pelo HIV por ano, fazendo com que a transmissão vertical seja a principal responsável pelos casos da infecção em crianças menores de 13 anos (MINISTÉRIO DA SAÚDE - BRASIL, 2009). Por outro lado, afirma-se que quando todas as medidas preventivas são adotadas, a chance de transmissão vertical cai para menos de 1% (MINISTÉRIO DA SAÚDE - BRASIL, 2009).

No Brasil, fatores como as dificuldades da rede em prover diagnóstico laboratorial da infecção pelo HIV, a cobertura insuficiente de mulheres testadas no pré-natal, principalmente nas populações mais vulneráveis ao HIV e a qualidade do pré-natal propiciam falhas na detecção precoce e efetiva da infecção do HIV na gestação



(MINISTÉRIO DA SAÚDE - BRASIL, 2006). Além destes fatores, a patogênese da transmissão vertical do HIV está relacionada a múltiplos fatores. Entre eles destacam-se: a) fatores virais, tais como a carga viral, genótipo e fenótipo viral; b) fatores maternos, incluindo estado clínico e imunológico, presença de doenças sexualmente transmissíveis (DST), co-infecções e o estado nutricional da mulher; c) fatores comportamentais, como o uso de drogas e prática sexual desprotegida; d) fatores obstétricos, tais como a duração da ruptura das membranas amnióticas, a via de parto e a presença de hemorragia intraparto; e) fatores inerentes ao recém-nascido, tais como prematuridade, baixo peso ao nascer e f) fatores relacionados ao aleitamento materno (MINISTÉRIO DA SAÚDE - BRASIL, 2010).

Tomar conhecimento da soropositividade no período gestacional, especificamente na realização dos exames de rotina preconizados para o pré-natal gera grande impacto na vida da mulher e de sua família, pois há contraposição de vida e morte (ARAÚJO et al., 2008; CAVALCANTE et al., 2004). Acionam-se imaginários socialmente construídos, especialmente em relação a preconceitos e discriminação (NASCIMENTO, 2002; GALVÃO et al., 2010; MOURA; PRAÇA, 2006) e a possibilidade de morte (SHERI et al., 2004; PREUSSLER; EIDT, 2007; FARIA; PICCINNI, 2010; COSTA; SILVA, 2005).

A possibilidade de infectar o filho afeta sonhos, projetos de vida e determina um cotidiano imerso na dúvida, ansiedade e medo de transmitir o vírus ao filho e todo o desdobramento desse processo (GALVÃO et al., 2010; MOURA; PRAÇA, 2006). Essas mulheres concebem ser a criança uma pessoa "inocente" que não merece sofrer as repercussões da soropositividade para o HIV (CARVALHO; PICCININI, 2006; PAIVA; GALVÃO, 2004). Consideram-se crianças não-infectadas pelo HIV as que apresentam dois testes sorológicos anti-HIV negativos entre 6 e 18 meses de idade e ausência de manifestações clínicas e laboratoriais; e infectadas as que apresentarem sorologia positiva além dos 18 meses de idade e/ou falecerem antes dessa idade com doenças oportunistas causadas pela infecção do HIV (YOSHIMOTO; DINIZ; VAZ, 2005). A Portaria n.º 59/03 do Ministério da Saúde recomenda manter o acompanhamento clínico das crianças consideradas provavelmente não infectadas e

fazer sorologia anti-HIV entre os 18 e 24 meses de idade (MINISTÉRIO DA SAÚDE – BRASIL, 2001).

O filho gestado por essas mulheres provoca sentimentos diversos (MOURA; PRAÇA, 2006; COELHO et al., 2006). O desejo da maternidade faz-se presente e dar à luz uma criança é condição indispensável à própria vida, uma forma de dar continuidade a uma vida que tem morte anunciada (SHERI et al., 2004; PREUSSLER; EIDT, 2007; FARIA; PICCINNI, 2010; COSTA; SILVA, 2004). Conseguir ofertar ao filho uma vida boa, melhor do que a delas passa a ser uma de suas metas (SHERI et al., 2004; COELHO et al., 2006).

Diante disso algumas mulheres buscam interromper a gestação (PREUSSLER; EIDT, 2007; PAIVA; GALVÃO, 2006; PAIVA; GALVÃO, 2004), enquanto outras investem em sua manutenção (SHERI et al., 2004; PREUSSLER; EIDT, 2007). As que optam pela interrupção da gestação têm na opinião do parceiro o aspecto estruturante, pois se remetem ao fato de serem econômica e afetivamente dependentes deles, bem como de terem medo do abandono, rejeição e violência (CRAFT et al., 2007). A decisão pautada na opinião do parceiro determina à mulher conviver com o arrependimento ou ressentimento, os quais geram impacto nas relações com o companheiro. Contudo, as mulheres deste estudo que optaram pela gravidez também vivenciaram os mesmos sentimentos frente aos desafios que enfrentaram com a decisão (CECHIM.; SELLI, 2007; CRAFT et al., 2007).

As mulheres concebem que estar em boas condições de saúde garantirá a elas estar com seus filhos e exercer a maternidade que prospectam. Assim, desempenham ações para se manterem saudáveis, dentre as quais se destacam: envolver-se com seu autocuidado (GALVÃO et al., 2010; CARVALHO; PICCININI, 2006; SCHERER et al., 2009; SHERI et al., 2004; COSTA; SILVA, 2004); manter a carga viral sem avanços por meio do seguimento do esquema medicamentoso prescrito (GALVÃO et al., 2010; CARVALHO; PICCININI, 2006; SHERI et al., 2004; PREUSSLER; EIDT, 2007; PADOIN et al., 2010; PAIVA; GALVÃO, 2006; FARIA; PICCININI, 2010); seguir as recomendações terapêuticas designadas (CARVALHO; PICCININI, 2006; PREUSSLER; EIDT, 2007; COSTA; SILVA, 2005); alimentar-se com qualidade (SCHERER et al., 2009; COSTA; SILVA, 2005); comparecer às consultas de pré-natal

e coletar prontamente os exames solicitados (GALVÃO et al., 2010; COSTA; SILVA, 2004).

Contudo o envolvimento da gestante nesse processo está sob a influência da forma como o diagnóstico da soropositividade é compartilhado e das informações recebidas em relação à transmissão do vírus ao filho, dos objetivos da terapêutica prescrita, tanto comportamental, quanto medicamentosa (CARVALHO; PICCININI, 2006; PREUSSLER; EIDT, 2007; FARIA; PICCININI, 2010). Diante da recomendação de suprimir o aleitamento materno, muitas mães portadoras do vírus encontram dificuldades financeiras para aquisição do leite artificial (PAIVA; GALVÃO, 2006; PADOIN et al., 2010; PAIVA; GALVÃO, 2004), além de dificuldades físicas como desconforto (PAIVA; GALVÃO, 2006; PAIVA; GALVÃO, 2004) e emocionais pela frustração de não amamentar (PADOIN et al., 2010; PAIVA; GALVÃO, 2004; COELHO et al., 2006). Algumas mulheres relatam o sentimento de vontade de amamentar, por conhecerem também os benefícios que o aleitamento materno oferece para o estabelecimento do vínculo entre mãe e filho (PAIVA; GALVÃO, 2004). Além disso, ao serem questionadas sobre a razão da não amamentação sentem-se desconfortáveis, por terem a necessidade de inventar algumas justificativas (FARIA; PICCININI, 2010; PAIVA; GALVÃO, 2004).

Ter conhecimentos sobre o processo de transmissão do HIV e o tratamento recomendado faz com que a gestante se sinta mais esperançosa e se conceba como uma gestante “normal”, por lhe possibilitar maior pertença no processo de gestar e prevenir a contaminação do filho (MOURA; PRAÇA, 2006; PADOIN et al., 2010; COELHO et al., 2006). Assim, a informação é um recurso que potencializa o enfrentamento autônomo da mulher em relação aos sofrimentos e tomadas de decisões ao longo da gestação (PADOIN et al., 2010; COELHO et al., 2006).

Sentem vergonha de serem portadoras do vírus HIV (GALVÃO et al., 2010) e sentem-se culpadas pelo fato de estarem expondo o filho à possibilidade de contrair esse vírus (GALVÃO et al., 2010; MOURA; PRAÇA, 2006; FARIA; PICCININI, 2010; ROMANELLI et al., 2007; COSTA; SILVA, 2005). Estão continuamente a ponderar como as pessoas de sua rede social irão reagir frente à sua condição (GALVÃO et al.,

2010; MOURA; PRAÇA, 2006) e sabem do risco de tal segredo ser desvelado a qualquer momento (PADOIN et al., 2010).

Observa-se que pessoas soropositivas podem ser avaliadas pelas pessoas de sua convivência como mais ou menos responsáveis pela sua situação. Trabalhadores do sexo, usuários de drogas injetáveis, pessoas consideradas “promíscuas”, homossexuais e outros grupos já estigmatizados antes da infecção sofrem maior ameaça de discriminação do que mulheres que contraem o vírus dos maridos ou aqueles que se infectam a partir de transfusões de sangue. As mulheres na busca de compreensão de sua situação simbolizam a infecção como um castigo frente a atitudes erradas (CARVALHO; PICCININI, 2006).

O estudo de Goffman (1975) construtor do conceito de estigma, define estigma como sendo um atributo com significado depreciativo de quem o porta e que a sociedade o utiliza para desqualificar a pessoa, já que este atributo é entendido como defeito, fraqueza ou desaprovação. Segundo Goffman, a pessoa estigmatizada carrega uma identidade marcada e deteriorada, e os estigmas de uma pessoa ou grupo acabam levando a reações e comportamento de repulsa, evitação e até mesmo atitudes violentas. As mulheres soropositivas vivenciam o estigma social em suas distintas interações e no processo de acomodá-lo, essas mulheres buscam identificar, compreender e justificar a origem da infecção, quando dissociá-las de práticas de risco é uma necessidade (CARVALHO; PICCININI, 2006; COSTA; SILVA, 2004). Desta forma vale ressaltar o impacto que a convivência com o preconceito e com a estigmatização pode trazer para a saúde do indivíduo. No estudo de Major e O’Brien (2005) foi observado que pessoas que fazem parte de grupos estigmatizados correm maiores riscos referentes à saúde mental e física, relacionados ao constante estresse da vivência com o estigma.

No compartilhar de sua situação sorológica, vivenciam discriminação, rejeição, abandono, desamparo (GALVÃO et al., 2010; PREUSSLER; EIDT, 2007; COSTA; SILVA, 2004) e até a exclusão familiar (PREUSSLER; EIDT, 2007). As mulheres com parceiro único revelam raiva, por se sentirem traídas (GALVÃO et al., 2010; CARVALHO; PICCININI, 2006) e a relação com o pai do bebê passa por relevantes instabilidades (CARVALHO; PICCININI, 2006; COSTA; SILVA, 2004).

O acolhimento pelos profissionais de saúde é apontado como insatisfatório, de pouca sensibilidade e atenção, o despreparo faz-se presente, seja, segundo elas, por desconhecimento, falta de habilidade técnica, falta de humanização ou falta de ética (GALVÃO et al., 2010). O momento de informação do diagnóstico é apontado como relevante e, quando realizado sem suporte ou aconselhamento, torna a experiência mais difícil (CARVALHO; PICCININI, 2006).

Frente ao exposto, a experiência de gestar e ser soropositiva para o HIV é uma situação complexa, de intenso sofrimento para a mulher e que denota a integração de elementos promotores e restritores da esperança. Por isso o presente estudo elencou como seu objeto a esperança no contexto gestacional sob a soropositividade para o HIV.

Etimologicamente, a palavra esperança deriva do Latim *esperantia* cujo significado se atrela à confiança em se conseguir o que se deseja, à expectativa de alcance. Ela é compreendida como ato de esperar, expectativa na aquisição de algo que se deseja (MICHAELLIS, 2012). Trata-se de um processo dinâmico, contínuo de natureza individual, com orientação para o futuro (MCCLEMENT; CHOCHINOV, 2008), que envolve a busca de significados e sentidos na e para a vida. Influencia no bem-estar (QUERIDO, 2005) e tem a fé como um de seus componentes (CUTCLIFFE; HERTH, 2002). No âmbito psicológico, tem sido associada ao estabelecimento de comportamentos para se atingir um objetivo almejado (MAGÃO; LEAL, 2002) e incorpora as estratégias de *coping*<sup>1</sup>(BERG; SNYDER; HAMILTON, 2008).

Tomar conhecimento da infecção pelo HIV gera incertezas que determinam situações de sofrimento as quais passam a ser integrantes do cotidiano da mulher e sua família. O sofrimento é experiência singular que tem articulação com a imprevisibilidade. Gera momentos de angústia, dor, confusão, desespero, preocupação, exaustão, aflição emocional, física e espiritual (WRIGHT, 2004). O sofrimento conduz à espiritualidade e à esperança e estas guardam relação entre si. Ele permite uma intensa conexão com si mesmo, desencadeia reflexões, promove o autoconhecimento e a

---

<sup>1</sup> O *coping* é concebido como o conjunto das estratégias utilizadas pelas pessoas para adaptarem-se a circunstâncias adversas. As estratégias para lidar com situações estressantes, crônicas ou agudas.

revisão da vida. Assim, quem o experiência jamais permanece o mesmo (WRIGHT, 2004).

A espiritualidade está descrita como busca por significado e propósito da vida. Ela permite a integração da pessoa consigo própria, com os outros, com o seu meio, com Deus, e promove bem-estar (BASSET; LLOYD; TSE, 2008). Envolve a busca pelo entendimento da vida e da morte, e o porquê de ambas (BASSET; LLOYD; TSE, 2008). Trata-se daquilo que motiva a luta.

A esperança, por sua vez, é multidimensional, dinâmica, envolve a consciência de limites, dificuldades e aspectos negativos da situação, com visualização de possibilidade de transcendência deles com vistas a alcançar o que se deseja (CAVACO et al., 2010). Dessa forma a esperança é um elemento protetor da vida humana, particularmente longitudinal e tem envolvimento com elementos existenciais.

Está articulada com a vontade de se obter algo realisticamente possível e significativa e dá a energia necessária para suportar o sofrimento e buscar transformações com vistas a manter o investimento de busca. (CAVACO et al., 2010). Assim, é alicerce e força para a existência.

Sufrimento, espiritualidade e esperança ocorrem sempre em um contexto e é atrelado a um motivo. Nesse cenário, as influências dos amigos, da fé e da família despontam como centrais para sustentar a esperança e a espiritualidade diante do sofrimento (GALVÃO et al., 2012). Os laços afetivos familiares são mencionados como diferenciais na superação e manejo do sofrimento (BIELEMANN, 2002).

A esperança especificamente remete ao desejo de ir em direção de algo que não se tem, de forma que no alcance desse algo a esperança se extingue. Ela envolve, portanto, uma busca, dá o ânimo e impele a pessoa a ir em frente, a dar um passo a mais na sua busca. A esperança é a força que leva a caminhar na imprevisibilidade a fim de se alcançar o desejado. Ela tem um papel fundamental no funcionamento da vida psíquica e na estruturação da subjetividade humana (ROCHA, 2012).

Na literatura das Ciências da Saúde identifica-se uma crescente produção científica voltada à esperança (CAVACO et al., 2010; CULCLIFFE; MCKENNA, 2005), especialmente nos últimos 20 anos (CAVACO et al., 2010). Predominam estudos

relativos à experiência de adoecimento crônico (MILLER, 2007; CHAREPE et al., 2011; DUFAULT; MARTOOCCHIO, 1985; CUTCLIFFE, 1995; KYLMÄ et al., 2001), mas a esperança na convivência com a infecção pelo HIV já aparece em alguns estudos (CUTCLIFFE, 1995; KYLMÄ et al., 2001; GALVÃO et al., 2012). Essa crescente produção denota a tendência de reconhecimento e busca de incorporação de aspectos subjetivos na Saúde, notoriamente nas situações de sofrimento, bem como a necessidade de uso mais intencional da esperança nas intervenções dessa área.

Na Enfermagem, a esperança está elencada em documentos relacionados com a prática profissional. Na Classificação Internacional das Práticas de Enfermagem (CIPE) a esperança é definida como uma “emoção com as características específicas: sentimento de ter possibilidades, confiança nos outros e no futuro, entusiasmo pela vida, expressão de razões para viver e de desejo de viver, paz interior, otimismo; associada ao traçar de objetivos e mobilização de energia” (NURSES IC, 2006).

Assim, a esperança deve ser intencionalmente adotada na prática de enfermagem diante do sofrimento compartilhado no cuidado. Aprofundar a compreensão sobre a esperança no contexto da gestação sob a soropositividade para o HIV traz contribuições para o cuidado humanizado e integral, que precisa ultrapassar o campo filosófico e ser incorporado de forma mais efetiva na prática de enfermagem e saúde.

Assim, com vistas a contribuir nesse sentido, os seguintes questionamentos direcionam este estudo: Como a gestante que descobriu a soropositividade para o HIV no pré-natal vivencia a esperança? O que promove e o que restringe a sua esperança ao longo da gestação?

## **2. Objetivos**

Este estudo teve por objetivo geral caracterizar as repercussões da descoberta da soropositividade para o HIV no pré-natal na esperança da gestante e como objetivos específicos:

- Identificar o que ameaça e o que fomenta a esperança da mulher ao longo da gestação, após a descoberta de sua soropositividade para o HIV no pré-natal;
- Sinalizar núcleos interventivos direcionados ao acolhimento da esperança no cuidado a gestantes que se descobrem soropositivas para o HIV ao longo do pré-natal.



### 3. Referencial Teórico

A esperança é dependente dos processos interacionais vividos, seja consigo ou com outros. Assim, o Interacionismo Simbólico (IS) revelou-se como referencial teórico condizente para este estudo. Ele permitiu a exploração dos significados e interações envolvidas com a esperança no processo de tornar-se mãe sob o diagnóstico de soropositividade para o HIV.

Tal referencial busca conhecer os fundamentos e causas das ações humanas e concebe que o ser humano define e age na situação de acordo com significações ali estabelecidas, processadas na interação social (BLUMER, 1986). Ele está embasado nas relações humanas e valoriza o significado e as interações sociais nas distintas experiências (HAGUETTE, 2007; CHARON, 1985)

O significado, construto central deste referencial, emerge na e da interação social (HAGUETTE, 2007; CHARON, 1985). É nela que ocorre a definição da situação, do contexto e dos demais elementos determinantes do comportamento humano/ação humana (BLUMER, 1986). E é no presente de cada vivência que a pessoa define ativamente sua realidade e, com isso, suas ações e atitudes (BLUMER, 1986; CHARON, 1985).

As ações são consideradas decisões tomadas pela pessoa envolvendo definição, interpretação e escolhas, as quais estão influenciadas pela relação com e no contexto, bem como com o *self*. A gestante ao ser informada de sua soropositividade para o HIV irá processar inúmeras interações que integrarão suas decisões na trajetória da gestação, especialmente com o acionamento do *self*. Todos os elementos presentes no momento da informação de sua soropositividade e aqueles derivados de sua historicidade entram em um processo interacional, com determinação de significados e tomadas de decisão/ação. Nesse sentido, o *self* possui papel central.

O *self* é uma entidade social, gerada e mantida na interação, autorreflexiva, conectada à resolução de problemas. Ele possui duas fases: o “eu” e o “mim” (CHARON, 1985). A fase “eu” tem o próprio indivíduo como sujeito, é mais espontânea e impulsiva. A fase “mim” é a fase mais social, surge na autointeração quando a pessoa passa a pensar, analisar, conversar privativamente consigo mesma.

O processo de significação, desencadeado na interação com o *self*, é comunicado por meio de símbolos às outras pessoas. Os símbolos visam à representação de algo no processo comunicativo (BLUMER, 1986; CHARON, 1985). A percepção e a definição ocorrem por meio da atividade da mente e em resposta à atividade de interpretação aí formada é que se age/comporta (CHARON, 1985). É por meio da atividade da mente que ocorre a elaboração de significação com posterior ação (BLUMER, 1986; CHARON, 1985). Os símbolos têm dinamismo conforme os processos interativos vão acontecendo e possuem como finalidade representação e comunicação na interação humana.

Na medida em que se vive o processo contínuo da interação social, as pessoas intercambiam coisas entre si e consigo mesmas, aferem significações, apreciam e estabelecem perspectivas, realizam tomadas de decisão. Assim, a interação social é uma ação social mútua, dialógica, com transmissão de significações simbólicas, instigando o papel do outro, a ação da mente e a interpretação de atos entre si, o que permite um processo contínuo de construir a ação e os significados (CHARON, 1985). Ter (des)esperança envolve esse processo.

Podemos afirmar que:

- O contexto de gestar sob o diagnóstico de ser portadora do vírus HIV desencadeia processos interativos e de significação na mulher/mãe que influencia sua interação com o filho, consigo mesma, com seu companheiro, com os profissionais de saúde e demais membros da rede social, o que exerce impacto sob sua esperança.
- O significado que a mulher, seu companheiro, sua família, profissionais de saúde e comunidade conferem ao HIV afeta a esperança, a concepção

de mãe e nos processos de enfrentamento adotados frente à crise. Isso porque eles são veiculados de alguma forma na interação social.

- Os significados construídos pela mulher e família são alterados e revisados nos contínuos processos interativos tecidos em seu contexto social, com repercussões para a esperança.
- A busca de recursos humanos e sociais que promovam a esperança e enfrentamento, dentro da particularidade existencial de cada mulher, é dependente dos significados conferidos pelas pessoas aos eventos presentes naquele momento histórico da mulher e da família.
- A esperança é afetada pelos processos vivenciados no *self* de cada mulher, especialmente na fase “mim”.
- O reconhecimento da esperança como um aspecto integrante da experiência gestacional e do cuidado determina aos profissionais direcionarem ou não ações neste sentido.

## 4. Referencial Metodológico

A pesquisa de narrativa é uma estratégia metodológica possível de ser utilizada na pesquisa qualitativa com o intuito de extrair, analisar e compreender histórias de vida (CLANDININIM; CONNELLY, 2000). Uma das indicações de investigações narrativas são fenômenos que focam períodos específicos ou momentos de transição do ciclo vital, o que vem ao encontro do objetivo do presente estudo.

As investigações narrativas são estudos nos quais as epifanias, rituais, rotinas, metáforas e experiências cotidianas são captados, desvelados e explorados (CLANDININIM; CONNELLY, 2000). Preconiza-se um processo circular de escutar, refletir e interpretar as histórias com a co-participação dos envolvidos a fim de possibilitar a co-construção da mesma (ROTH; BARTON, 2004).

Assim, a pesquisa de narrativa pauta-se no princípio de que o narrador seleciona, para a reconstrução da história, os componentes significativos, estruturando-os com o objetivo de alcançar a melhor retratação e tradução de sua experiência. Para tanto, o pesquisador precisa ter uma escuta, um processo reflexivo e interpretativo muito desenvolvido e sensível, os quais o aproximam da perspectiva do pesquisado.

Dentre as diversas possibilidades de ler, interpretar e analisar as narrativas, duas dimensões independentes ganham destaque e determinam as quatro formas usuais de análise: quanto à unidade de análise, temos um posicionamento mais holístico que leva em conta o todo da história ou o posicionamento a partir de categorias cuja ênfase será em unidades menores e previamente selecionadas da história; quanto ao que é valorizado na análise, há a classificação em conteúdo ou forma. Na análise que considera a forma, a estrutura é o foco de atenção do pesquisador, enquanto que na de conteúdo, as temáticas são o foco principal. A intersecção das dimensões traduz as possibilidades de leitura e tratamento das narrativas, ou seja, holística com ênfase na forma, holística com ênfase no conteúdo, de categorias com ênfase na forma, de categorias com ênfase no conteúdo (LIEBLICH; TUVAL-MASHIACH; ZILBER, 1998).

O presente estudo optou pela perspectiva holística com ênfase no conteúdo. Os procedimentos metodológicos seguiram as recomendações de Leiblich, Tuval-Mashuachu e Zilber (1998) e consistem em:

- Leitura reiterativa de forma empática, do material coletado na tentativa de se estabelecer um núcleo central, um foco da história como um todo;
- Apontamento das impressões globais iniciais;
- Especificação dos termos ou focos de conteúdos a serem seguidos na reconstrução da história;
- Retomada da leitura reflexiva da história destacando trechos da narrativa que retratam os temas especificados, momento em que novos temas podem ser estabelecidos à medida que o processo analítico se desenvolve.

## **5. Percurso da pesquisa**

### **5.1. Sujeitos e sua localização**

Diante do foco do estudo buscou-se identificar mulheres que vivenciaram a descoberta do diagnóstico de ser portadora do vírus HIV durante a gestação. Para tanto recorreu-se ao setor de acompanhamento de gestantes soropositivas para o HIV, neste local contactou-se o responsável por este setor que, com o conhecimento dos critérios de inclusão e exclusão do estudo fazia um contato com o sujeito em potencial. Nesse momento apresentava o estudo ao sujeito e indagava sobre o seu desejo de participação. Frente ao interesse, o responsável intermediava a apresentação da pesquisadora e do sujeito. A seguir a pesquisadora reapresentava os critérios do mesmo, e confirmava o interesse. Após esta confirmação era agendada a entrevista.

Os critérios de inclusão para o presente estudo foram:

- ter sido a soropositividade para o HIV da mulher diagnosticada durante a gestação;
- ser a mulher/gestante maior de 18 anos.

O critério de exclusão foi:

- ter sido descoberta a soropositividade através do teste rápido no pré parto;
- mulheres que possuíam comprometimento mental que as limitasse a gerar narrativa compreensível.

### **5.2. Coleta de dados**

Durante o convite para o estudo e durante a leitura do Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (TCLE)( apêndice 1), buscávamos identificar o quão à vontade cada mulher estava para narrar sua história e frisar ser a esperança o foco do estudo.

Destaca-se que coleta de dados foi desenvolvida no próprio serviço municipal de atendimento especializado, local de escolha de todas as mulheres deste estudo. As entrevistas ocorreram numa sala reservada no serviço do seguimento como local para a entrevista. Foram entrevistadas 7 (sete) mulheres.

Com a percepção de que estava pouco à vontade, optávamos por iniciar a conversa com a construção do genograma e íamos elaborando o ecomapa a partir das informações recebidas, para só então apresentarmos as perguntas específicas do estudo. Com aquelas que identificávamos pronto desejo de narrar suas histórias já iniciávamos com a entrevista semiestruturada e, ao longo da qual buscávamos construir o genograma e o ecomapa.

A entrevista era conduzida a partir da pergunta **“Como a esperança está presente em sua vida desde a descoberta do vírus?”** Ao longo da narrativa realizávamos outras perguntas com vistas a esclarecer, compreender o que era narrado, bem como aprofundar a compreensão pelos elementos da esperança trazidos na narrativa. A exploração de preocupações, sentimentos, necessidades, dúvidas, crenças, estratégias adotadas e seus desdobramentos foi conduzida de forma articulada com o enredo exposto por cada mulher. Ao término de cada encontro esclarecíamos que uma nova conversa poderia vir a ser necessária para novos esclarecimentos com vistas a compreender suas vivências.

Procuramos criar um contexto relacional que estabelecesse certa reciprocidade, liberdade e espontaneidade entre a pesquisadora e cada mulher, aspecto relevante no esclarecimento de questões e dúvidas (PACKER; TURATO, 2011). Os genogramas e os ecomapas são instrumentos utilizados para delinear a estrutura de relações entre o indivíduo, a família e a comunidade. O genograma é um diagrama da família, constituído pela representação gráfica de três gerações explicitando a estrutura interna (WRIGHT; LEAHEY, 2009). O ecomapa também é um diagrama, no entanto visa à representação da estrutura externa dos indivíduos com a comunidade e entre si, com foco nas interações/relações (WRIGHT; LEAHEY, 2009). Eles foram utilizados como ferramentas para uma compreensão aprofundada dos padrões de interação entre as mulheres e sua rede social, pois são potentes ferramentas para a identificação da dinâmica familiar e auxiliam na identificação do como as pessoas da família interagem

entre si e com sua rede social (WRIGHT; LEAHEY, 2009; NASCIMENTO; ROCHA; HAYES, 2005).

Neste estudo optamos ainda por aplicar o genograma e o ecomapa de esperança, que tem em sua estrutura perguntas norteadoras para a compreensão das relações promotoras e restritoras da esperança, bem como para o estabelecimento das interações que a influenciam (CHAREPE et al., 2011). As perguntas “Quem no momento atual lhe transmite esperança, em qual situação?”, “ Quem no passado lhe transmitiu esperança, em qual situação?”, “ Quem no momento atual, você identifica como uma ameaça a manutenção da esperança?”, buscavam respectivamente encontrar as relações promotoras de esperança, relações com antecedentes de esperança, e relações de ameaça à esperança.

Essa adoção permitiu a cada mulher ir identificando a esperança como foco da conversa em sua história, permitindo caracterizar como as pessoas significam suas relações atribuindo valores e como identificam o papel que cada individuo representa nas distintas interações (CHAREPE et al., 2011). Além das perguntas norteadoras, junto com a construção do genograma e ecomapa, era apresentado a elas medalhas com atributos pessoais que poderiam ser atribuídos aos membros de sua família que eram tidos como as fontes para tais atributos. As medalhas eram de carinho, otimismo, coragem, serenidade, orientação para o futuro, memórias positivas, base espiritual e energia.

Esses instrumentos foram adequados ao delineamento das relações promotoras e restritoras de esperança nas mulheres deste estudo e contribuíram para a análise das narrativas, uma vez que foi notável o quanto as medalhas aferidas e as temáticas narradas tinham articulação.

Assim, o genograma e o ecomapa da esperança ampliaram a compreensão da esperança nas histórias narradas por cada mulher. O modo como foram colocadas as questões acerca da construção do genograma de esperança permitiu um maior aprofundamento das histórias de esperança, considerando, assim, seus padrões de interação, os recursos acionados por elas, bem como sua espiritualidade.



De modo a ilustrar o que foi desenvolvido frente à adoção do genograma e do ecomapa de esperança encontra-se, no Apêndice 2, um exemplo.

### **5.3. Análise dos dados**

As entrevistas foram gravadas em áudio e transcritas na íntegra logo após sua realização com vistas a preservar dados significativos. A análise foi conduzida de forma concomitante à coleta dos dados, de acordo com as preconizações do método de narrativas temáticas.

O material foi submetido à leitura flutuante a fim de estabelecermos um núcleo central do fenômeno em foco. A seguir desenvolvemos outras leituras reiterativas, primeiramente com o objetivo de realizar apontamentos globais da história narrada. Posteriormente, os dados foram sistematizados e organizados a partir de focos de conteúdos integrantes da história. Tais dados compuseram as unidades temáticas do estudo, que sofreram processos de interpretação frente a novas leituras reflexivas das unidades temáticas e das entrevistas como um todo. Nesse momento trechos das narrativas foram sendo selecionados para retratar os temas identificados. Na medida em que isso era realizado, a integração das unidades temáticas entre si foi se dando. O processo analítico desenvolvido reconstrói a história de esperança na gestação, de mulheres que descobriram sua soropositividade para o HIV no pré-natal.

O número de mulheres que integraram o estudo foi determinado pela existência de exaustão dos dados com alcance da compreensão da experiência em foco. Ou seja, a saturação teórica dos dados foi o parâmetro adotado (FONTANELLA, 2008). Ao término do estudo apresentamos os achados a duas mulheres de uma cidade vizinha à qual foram feitas as entrevistas, no intuito de sua validação. Foi o que aconteceu: elas os validaram.

Os trechos de fala que ilustram as unidades temáticas não possuem identificação, pois para além de ser da mulher “x” ou “y”, são tradutores da experiência de esperança de mulheres que se descobrem, no pré-natal, soropositivas para o HIV.

#### **5.4.Aspectos éticos**

Por se tratar de uma pesquisa envolvendo seres humanos os aspectos contidos na Resolução 196/96 regulamentada pelo Conselho Nacional de Saúde foram respeitados e seguidos. A realização do estudo só se iniciou após autorização do Comitê de Ética em Pesquisa da Universidade Federal de São Carlos (Anexo 1). Os objetivos da pesquisa, o anonimato dos entrevistados e o sigilo das informações foram rigorosamente ponderados. Isso determinou a decisão na caracterização dos sujeitos de o estudo não apresentar cada genograma e ecomapa, uma vez que as informações aí contidas permitiriam de algum modo sua identificação, especialmente por aqueles profissionais que possuem atuação em cenários de atenção a essa população.

Na data, horário e local pactuados com cada uma das mulheres para a realização da entrevista, sempre iniciamos o processo com a retomada dos objetivos do estudo e a forma como os dados seriam coletados. Com a confirmação do interesse em participar, era lido o TCLE (Apêndice 1). Ao término da leitura, confirmávamos seu desejo de participar, o qual foi oficializado por meio de assinatura.

## 6. Resultados

A caracterização dos sujeitos, apresentada abaixo nos Quadro 1 e Quadro 2, foi desenvolvida a partir de dados obtidos no genograma e ecomapa de esperança.

Quadro 1: Dados de identificação das mulheres integrantes do estudo “Esperança no convívio com o HIV na gestação”, São Carlos 2012.

Mulher	Descoberta da soropositividade	Idade	Situação conjugal	Outros filhos	Concepção do como ocorreu sua contaminação
1	1º. Trimestre gestacional	33	Casada	1	Questiona o próprio companheiro
2	1º. Trimestre gestacional	23	Solteira	1	Prostituição, drogadição, promiscuidade
3	1º. Trimestre gestacional	32	Solteira	0	Desconhece como pode ter sido contaminada
4	1º. Trimestre gestacional	19	Casada	0	Sexo desprotegido com o companheiro HIV positivo.
5	1º. Trimestre gestacional	19	Casada	0 (1 aborto)	Questiona o próprio companheiro
6	1º. Trimestre gestacional	25	Solteira	0	Prostituição, drogadição, promiscuidade
7	1º. Trimestre gestacional	23	Casada	1	Questiona o próprio companheiro

Esse quadro permite verificar que todas as gestantes deste estudo tiveram conhecimento de sua soropositividade no primeiro trimestre gestacional, possuem idade entre 19 e 33 anos, três eram solteiras e quatro casadas, três possuíam outro filho, três estão a vivenciar a primeira gestação e uma tem história de um abortamento, mas não possuía filhos ainda. Quanto a como acredita ter sido contaminada prevalece a suspeita de ser por meio do próprio companheiro/marido e também a contaminação relativa à promiscuidade, drogadição e prostituição.

Quadro 2: Atributos pessoais de esperança das mulheres elaborados a partir do genograma e ecomapa pelas mulheres integrantes do estudo “Esperança no convívio com o HIV na gestação”, São Carlos, 2012.

MULHER	Carinho	Otimismo	Energia	Recordações positivas	Coragem	Serenidade	Orientação para o futuro	Base espiritual
M1	FILHO BEBÊ MÃE	IRMÃOS MÃE FILHO BEBÊ	MÃE FILHO BEBÊ	FILHO BEBÊ	IRMÃOS MÃE FILHO BEBÊ	MÃE FILHO BEBÊ	MÃE	DEUS
M2	TIA 1	TIA 1	NAMORADO	PAI NAMORADO	PAI	PAI	NAMORADO	NÃO TEM
M3	PAI	ESPOSO	FILHA	IRMÃ	ESPOSO	PAI	PAI	NÃO TEM
M4	FILHA PAI DA FILHA	FILHA	FILHA	MÃE	PAI DA FILHA	FILHA	FILHA	NÃO TEM
M5	Marido Tia	MARIDO	PAI	PAI TIA	PAI	MARIDO	MARIDO	NÃO TEM
M6	IRMÃ	FILHA	FILHA	MÃE	PAI	FILHA	PAI	DEUS
M7	MÃE	FILHO	FILHO	IRMÃOS PAI MÃE	FILHO	MÃE	MARIDO	DEUS

O Quadro 2 traz os atributos pessoais de esperança. Nesse sentido, identifica-se que as pessoas da família de origem da mulher constituem fontes de carinho, otimismo, energia, recordações positivas, coragem, serenidade, orientação para o futuro e base espiritual para a mulher, com destaque para a atribuição ao próprio filho.

O Quadro 3 traz as relações que afetam a esperança e, nesse sentido, aquelas que promovem esperança são principalmente as relacionadas ao filho gestado e às pessoas de sua família extensa, sobretudo o companheiro/marido.

Quadro 3: Relações de interação em esperança elaboradas a partir do genograma e ecomapa pelas mulheres integrantes do estudo “Esperança no convívio com o HIV na gestação”, São Carlos 2012.

	Relação de antecedentes de esperança	Relação de ameaça à esperança	Relação promotora de esperança
<i>M1</i>	MÃE	ESPOSO -	MÃE <u>FILHO</u> BEBÊ
<i>M2</i>	PAI	IRMÃO TIA 2	<u>FILHA</u> NAMORADO
<i>M3</i>	PAI	NEGA	ESPOSO
<i>M4</i>	MÃE	IRMÃ	<u>FILHA</u>
<i>M5</i>	PAI	MÃE	MARIDO PAI
<i>M6</i>	MÃE PAI	TIA EX- NAMORADO	<u>FILHA</u>
<i>M7</i>	IRMÃOS	NÃO TEM	MARIDO MÃE

As mulheres que descobrem o HIV durante a gestação lutam para manter a esperança em sua própria vida, pois concebem ser a partir delas e de seu esforço que os

filhos terão vida. Contudo diferem-se das demais mães por travarem essa luta sob a tônica da anunciação da própria morte. Ao longo do tempo identificam que o dia de sua morte não é passível de ser predeterminado, tentando lançar-se mais plenamente ao viver. Fé, incertezas, medos incorporam a trajetória dessas mulheres na busca de significados da vida, do ser mãe e do ter e manter esperança. Manter esperança é necessidade para elas.

A análise das narrativas permitiu identificar como fenômeno “**A LUTA CONTRA A DESESPERANÇA**”, uma vez que o contexto vivido tende a promover o desânimo diante da interação com inúmeras incertezas e julgamentos. Elas têm incertezas em relação à ocorrência de contaminação do filho, às reais possibilidades de minimizar a infecção, ao tempo de sua própria vida e, com isso, ao futuro do filho, bem como à qualidade de vida que transmitirá a ele caso ele venha a ser contaminado. Trata-se de incertezas que advêm do estigma social.

*“Certeza, não tenho nenhuma. Não tenho nenhuma. É um mar de incertezas, de dúvidas. Só de dúvidas ruins... Qual a chance de transmitir o vírus para ele? Qual a chance de eu viver? Dele viver? Que qualidade de vida ele vai ter se for contaminado? Vai ser eternamente excluído? É assim esta sociedade. É assim, olhar torto, preconceito. Eu mesmo tenho preconceito. Como ter esperança? Esperar o quê? É assim, só perguntas, só dúvidas, só incertezas. Tudo é incerteza, tudo, tudo.”*

A tendência ao desânimo é uma constante na vida dessas mulheres e coloca a esperança continuamente em risco ao longo do processo gestacional. Contudo ao se ancorarem no significado da maternidade como a busca pela soronegatividade do filho tendem a se manterem esperançosas.

Com conhecimento de sua soropositividade para o HIV realizam uma “**Revisão da vida**”, processo descrito na unidade temática de mesmo nome e que traduz as reflexões da mulher para encontrar justificativa para isso. Contudo, percebem que ficar nesse movimento não contribui para uma continuidade e, assim tomam a

soronegatividade do filho como meta de sua vida. Esse processo de busca pela soronegatividade do filho ocorre mediante: o estabelecimento do significado da maternidade descrito na unidade temática “**Ser mãe**”; a decisão de contribuir com a soronegatividade do filho, compromisso este descrito na unidade temática “**Cuidar de si**”; o credo na intervenção divina retratado na unidade temática “**Entrega à intervenção divina**”. Conseguirem se manter esperanças nesse processo exige tomada de decisões em relação às interações sociais que estabelecem, o que está descrito na unidade temática “**Interações sociais e esperança**”.

#### **Unidade temática: “Revisão da vida”**

Apesar de a notícia da contaminação sempre vir permeada pela dúvida em relação à possibilidade de ser consigo de fato, a confirmação de sua soropositividade faz com que a mulher vivencie uma retrospectiva existencial. Ela reflete criticamente sobre si e seus atos sob a tônica da representação social estigmatizada de uma contaminação pelo HIV. Realiza um *checklist* dos considerados comportamentos de risco e faz um veredito próprio para si. Esse veredito direciona as futuras tomadas de decisão da mulher em relação à vida familiar e seu segmento da terapêutica, e influencia diretamente a esperança.

Assim, a partir da confirmação da contaminação, as mulheres, ao analisarem-se às vistas de uma perspectiva de culpabilização, adotam para si uma postura de baixa autoestima, negação, revolta e desesperança. São mais afetadas pelos impactos da exclusão social, preconceito e estigmatização. No entanto aquelas que concebem a si como não culpadas por essa condição, experienciam com menos sofrimento as etapas do processo de assimilação e ao longo do tempo demonstram comportamentos mais esperançosos.

*“Aí, o médico pediu, eu fiz todos os exames, primeiro vieram os outros, esse de HIV demorou pra chegar, depois de 2 meses chegou, e quando eu abri o resultado estava positivo. Foi desesperador. Eu pensei, mas de que maneira? 15 anos de casamento, eu não tive outro parceiro. E aí eu conversei com o médico ele falou assim pra mim: (nome) deu positivo, eu falei: mas não pode ser.”*

*“Você se preserva tanto, tá sempre ali na sua casa, trabalhando, não tá envolvida com nada, de droga, de outro parceiro de nada. Eu acho que, você pensa, que humilhação, eu sendo uma dona de casa, eu não saio, porque muitas vezes a pessoa pode olhar e pensar: algum erro, alguma coisa errada você fez.”*

Após lançar-se na tentativa de identificar como se contaminou decide que ficar nesse enfoque não a ajudará a continuar e, assim, adota para si que não deve estruturar seu viver na tentativa de achar culpados para sua contaminação e que a gestação deve ter sido uma oportunidade para rever a vida. Conformam-se por conceber que era para acontecer e tinham que passar por isso. Esse entendimento tem o poder de diminuir a revolta, a negação do diagnóstico e do tratamento, e manter a esperança pela luta de fazer-se presente junto ao filho. Portanto, a revisão da sua contaminação afeta diretamente a esperança para engajar-se na luta.

*“Tem que lutar, só quando olho pra ele (filho), e quando passo a mão na minha barriga, que mexe, eu falo assim “não filho, nós vamos lutar até o fim, até quando Deus nos dá força”. Tem momento que você vê que tem pessoas que ficam até revoltadas, achando, querendo um culpado. Busca um culpado, sabia? Mas eu não. Eu busco força, força porque se você for buscar um culpado, e for atrás, e mexer, vai ser pior. Você só vai se machucar mais.”*

*“Então pegou de quem? A gente fica se martirizando de quem foi, até que um dia eu parei e fiquei pensando, não tem como saber. Porque a preocupação não é saber quando, como e com quem, o fato é que você tem uma coisa que o cientista descobriu há um tempo atrás, e que na época matou muitas pessoas, o que é normal. Na época tuberculose matou mais ainda. ... sei que tenho e agora preciso tocar em frente. Tenho um filho vindo aí. Preciso mudar e assumir meu papel de mãe.”*



## Unidade temática “Ser mãe”

As mulheres deste estudo concebem “mãe” como pessoa que deve se fazer próxima ao filho exercendo proteção ao mesmo. Além disso, entendem que esse papel tem caráter longitudinal, no sentido de que ele estará, de alguma forma, manifesto eternamente na vida do filho. Ter recebido a notícia de sua soropositividade para o HIV em um momento de vida no qual está vivenciando a gestação de um filho implica trazer para o cerne de suas reflexões a representatividade e o significado do ser mãe. Expressam como grande a responsabilidade da mãe que é soropositiva para o HIV em relação a esse papel, existindo aquelas que veem essa responsabilidade como maior, dado o fato de poderem afetar a vida do filho com um vírus que é letal.

*“Ser mãe, se muitas mães valorizassem o que é ser mãe (silêncio), a responsabilidade que isto tem. Saber que está dentro de você, cresce ali e depois cresce com sua ajuda, com o que você dá para ele. Cresce com a forma como a gente protege ele. Depois que eu soube do HIV isto está sempre em meus pensamentos. Parece que a responsabilidade é maior. Sei que posso transmitir o vírus para ele. Prejudicar ele, a vida dele.”*

A maioria das entrevistadas vê a maternidade como uma dádiva de Deus com destaque para a atitude de zelar pela vida do outro.

*“É uma dádiva de Deus. Ser mãe, se muitas mães compreendessem o que é ser mãe ia ter cuidado, ter zelo, pela vida, pelo presente. A responsabilidade que Deus entrega em nossas mãos, você saber que tá dentro de você, tem um ser que vai crescendo, o que a gente tá conversando tá escutando, tá participando, tá até pulando.”*

As ações maternas são inicialmente pensadas e concebidas como obrigações mais procedimentais e de atendimento das necessidades fisiológicas. Contudo, ao refletirem sobre o significado da maternidade e, nessas reflexões lançarem-se em interações com a criança intraútero, ampliam tal concepção. Incluem nas obrigadoriedades de mãe o envolver-se com o filho e o prover contexto afetivo a ele, no qual o sentir-se quisto, amado e protegido possa ser experienciado. Assim, intensificam-se suas interações e conversas com a criança intraútero, compartilhando com ela diálogos de preocupações, promessas de luta e de presença em sua trajetória de vida. Esse processo instiga o manter-se com esperança e a própria luta pela esperança, e o amor entre mãe e filho é contexto da esperança.

*“... já falei para ela, o que eu desejo é só ficar assim, bem de saúde, até que tanto ela, quanto esse completar uns 20, 21 anos. Ou sei lá, pela vida toda. Ou, pelo menos até a idade que ela já tiver um caminho já traçado, saber andar sozinha, sabe, não precisar mais de mim. Isso é um pouco de esperança que eu tenho e peço pra Deus, mas do resto... pra mim, assim que eu tenho esperança de um dia me curar, um dia aparecer um remédio, eu não tenho. Eu quero ter esperança para estar sempre com ela enquanto ela precisar ou pela nossa vida toda. A gente conversa muito, ela é a minha força e o meu amor por ela será sempre força dela.”*

As reflexões acerca do significado do ser mãe e a intensificação do apego entre mãe e filho remetem a mulher a resgatar a sua história relacional com sua mãe. Resgatam na memória como foram suas experiências enquanto filhas, a proteção, o acolhimento e o amor materno. Esse resgate promove o desejo de dedicar-se para ofertar esses elementos ao filho.

Neste estudo houve descrição de situações em que a relação com a mãe foi apresentada como positiva. Nessas histórias a presença da mãe aparece como um diferencial. Contudo a maior parte das mulheres deste estudo tiveram experiências de abandono ou pouco acolhimento e presença da mãe em suas vidas. Sofrem ao

resgataram essas memórias, e isso intensifica o reconhecimento da mãe na vida de um filho e o esforço delas em buscarem dedicação e esforço máximo para darem ao filho o melhor e fazerem por ele o máximo que podem.

*“Eu não sei explicar, tenho de dar tudo o que eu não tive, quero ser uma boa mãe pra ele, ou pra ela (choro). Dar uma vida melhor.”*

*“Eu não tive, eu sei o que é não ter, eu vivi tudo de ruim que é não ter. (silêncio) É muito ruim, é triste demais (chora). (silêncio) Por isso eu sei que mãe é tudo. Eu quero ser tudo para ele. Eu quero e vou ser. É isto que me faz buscar esperança quando desanimo, quando não acredito. É isto, meu desejo de ser a melhor mãe que eu puder ser, pelo tempo que der, ou que Deus quiser.”*

Assim, por meio de reflexões sobre a presença de sua mãe em sua trajetória de vida e como isso repercutiu em suas vidas, é que vão definindo e reconhecendo o significado do ser mãe. Sua esperança vai sendo afetada por isso tudo de forma positiva.

Outro aspecto que se sobressai nesse processo de estabelecer significado ao ser mãe são os aprendizados obtidos com a mãe. Dentre eles destacam o ser forte e ir à luta. Mãe enquanto modelo a ser seguido esteve presente nas memórias e reflexões das mulheres que tiveram ou têm suas mães presentes em suas vidas. Assim, fortaleza e luta são significados acionados por meio da reflexão acerca de sua relação com a própria mãe que determinam propulsão para a sua esperança nesse momento.

*“E eu aprendi a batalhar assim sabe, ter essa esperança, porque ela (mãe) sempre passa isso, e você olha assim, tanto que ela vinha hoje, mas não deu. Eu olho assim e vejo uma mulher batalhadora, no meio de tanto sofrimento que ela já passou, mas eu aprendi que a luta é em silêncio. Que a luta deve continuar, temos de ter esperança, de esperar e acreditar. Eu estou acreditando que meu filho vai ser soronegativo. Estou lutando para isso.”*

Nas situações em que a presença da mãe não foi positiva e os relacionamentos de afeto e intimidade foram frágeis, esta serve como um modelo a ser refutado. Assim, promovem também a busca pelo contrário do que viveram, buscando contribuições para o estabelecimento do significado do ser mãe e da esperança na sua história. Ao resgatarem as relações com a própria mãe integram e dinamizam o estabelecimento do conceito da maternidade, sendo ou não um exemplo a ser seguido.

*“Nossa... eu não tive mãe, costumo falar. A minha mãe me abandonou, e a outra mãe minha que é de criação, tentou fazer a parte dela. Mas eu acho que ser mãe não é dar tudo que um filho precisa. Roupa, sapato, brinquedo tudo. O que um filho precisa é de amor, carinho, atenção, companhia. Não adianta você querer dar o mundo para o seu filho e não dar o principal que é carinho e atenção. Senta, conversar, perguntar. Não ficar só criticando. O que eu faço com ela é o que eu penso que eu queria que tivessem feito comigo. É essa mãe que eu busco, o contrário das mães que eu tive. Olha que eu tive duas!”*

*“Ah eu vou tentar fazer tudo que tiver ao meu alcance. Mas é... do jeito que eu estou falando. Tipo assim, conversando, pra saber o que está acontecendo, o que eu puder dar, eu vou dar. E o que eu não puder, vou falar que não dá. Só que tem mãe que acha que batendo, educa. Espancando, educa. Colocando de castigo, educa. E não educa, porque eu fui criada desse jeito, e eu sei. Não educa, você só piora mais a cabeça da criança. Ela não se sente amada, ela se sente só, se afasta. (pensa) Mãe tem que estar junto, estar do lado, é alguém com quem o filho pode contar.”*

Outro aspecto observado nas narrativas dessas mães é seu desejo e esforço em ser a melhor mãe. Demonstrem em suas falas que tentam e se esforçam para serem mães melhores do que as suas. Tentam compensar a situação de expor o filho ao HIV tornando-se a melhor mãe e esperam conseguir isso. O cuidar do filho, portanto, ganha

novos elementos, o que alavanca ações conectadas com a responsabilidade moral de ser mãe.

*“Aí a minha mãe, o erro dela foi esse. Não dá amor, não dá carinho, não perguntar, não conversar, não querer saber...achava que dando roupa cara, sapato caro, já estava de bom tamanho. Mas não é isso que criança precisa. Precisa de mais atenção, mais carinho. Eu vou ser melhor que ela foi para mim. Eu quero ser melhor do que a mãe que eu tive. Eu quero. Eu vou ser melhor. Acho que já estou sendo (risos). É isto que me joga para frente, que me faz lutar sempre.”*

*“Eu não quero fazer o que meu pai e minha mãe de criação fez, não que eles me criaram errado, que a qualidade deles era assim, eles acham que pra criança tem que dar de tudo, não faltava roupa cara, sapato caro, meus tênis era de 300, 400 reais, minhas calças de 200, 300 contos. Só que o principal não tinha, não podia conversar com a minha mãe, porque ela só gritava, vivia me chamando de biscate de tudo nome, meu pai na maioria das vezes tava viajando, não podia conversar com ele. Eu não quero ser isto não. Vou ser diferente. Vou ser diferente. Mais próxima, preocupada, envolvida com ele. Quero ser uma mãe presente, que meu filho sinta o amor e carinho que eu sinto por ele (chora).”*

O estabelecimento do significado de mãe e o impacto das memórias de sua vida levam a gestante a interagir com conceitos como luta, superação e enfrentamentos. Todas elas trazem essas palavras de forma intensa e frequente em suas narrativas. Nesse contexto, era ou é sempre a mãe que está associada a esses conceitos, por tê-los realizados ou não. Assim, estabelecem a articulação entre o ser mãe e o enfrentamento de crises o qual está articulado com a esperança. Suas memórias acerca do relacionamento com sua mãe afetam os conceitos de mãe, luta e esperança utilizados no

atual momento de vida. Ou seja, contribuem para a gestante re-significar sua soropositividade, o papel materno, a luta e a esperança.

*“Minha mãe ficava lá, apanhando, sofrendo e dizia que a vida era assim, que ela não tinha como sustentar a gente se não ficasse lá. E o que aconteceu, todos nós só fomos para caminhos ruins, errados. Todos. Ela era desanimada, se entregava e sempre estava (pensa) sempre distante de nós, não sabia nada da nossa vida. Como ela terminou, morreu sempre apanhando, sempre sofrendo, sem carinho de ninguém.”*

*“Nossa! Minha mãe é exemplo, ela sempre vem com a idéia de que devemos lutar por tudo, reagir ao desânimo, aquilo que nos leva pra baixo. Tenho várias lembranças dela esforçando, lutando para vencer tudo de ruim que vivemos. Todo mundo desanimando e ela lá. Ela é quem mais me dá força hoje, quando penso nela eu continuo. Ela é tudo para mim. Eu quero ser assim para meu filho. Ela luta, ela vai, ela não deixa a peteca cair, mesmo quando tudo parece estar perdido. E por isso que eu luto também.”*

Todas as mulheres deste estudo decidiram exercer a maternidade enquanto zelo pela vida do filho. Nesse contexto proteger e estar próxima se sobressaem enquanto ações, bem como o compromisso pela luta do melhor para o filho. Isso promove um progressivo envolvimento e compromisso da mulher com o seu filho e com sua própria soropositividade. Além disso, a retomada desse conceito aciona a luta e a busca da esperança.

### **Unidade temática “Cuidar de si”**

A decisão por fazer-se presente na vida do filho e exercer a maternidade dentro do conceito estabelecido implica que as mulheres se envolvam com ações que

minimizem a transmissão do vírus ao filho, bem como se mantenham saudáveis, buscado, com isso, o cuidado de si. Trata-se do compromisso com a adesão ao tratamento para o HIV e ao pré-natal. Concebem ser responsabilidade de mãe estar com o filho para cuidar dele e, em seu caso, precisam cuidar de forma diferenciada dele logo no período gestacional, dado o risco da transmissão vertical.

*“Eu falei vamos à luta, né. Decidi dar tudo que uma mãe pode ao seu filho, então vamos lá. É difícil e por vezes fico desanimada, mas procuro tomar os remédios certinho, fazer todos os exames, vir nas consultas. Preciso acreditar que não vou transmitir. É mais que acreditar, é fazer tudo que eu posso para que isto aconteça mesmo. E vai acontecer. Eu vou conseguir viver muito com o meu filho. Tenho certeza que vou. Eu procuro fazer a minha parte.”*

Esforçam-se para seguir os regimes terapêuticos prescritos, bem como estar atentas ao autocuidado e sinais da evolução da infecção pelo HIV. Para tanto, precisam aceitar a presença do vírus em seu corpo e em sua vida e transpor o conceito de ser a contaminação pelo HIV uma sentença de morte anunciada e assumir o conceito e o credo de ser possível minimizar a transmissão vertical do vírus e conviver com ele de modo saudável.

*“Quando você descobre, a pessoa cai em si, do que ela já fez, do que ela fazia, e do que ela queria fazer. Porque todo mundo pensa assim “eu sou uma pessoa normal”, então sou beleza. Só que na hora que você descobre que tem o HIV, você olha assim e fala, eu não sou igual todo mundo. Seu corpo mostra pra você que você é igual a todo mundo, porque você não fica de cama como você imagina que vai ficar, coisas assim. Mas tem toda uma coisa por trás, você tem que ir no médico, não pode faltar da consulta. Tem que fazer exame de sangue direto, você tem que fazer exame de urina, tem que saber como o seu corpo está. Porque se você não fizer, uma que eles vão pegar no pé, que é o meu caso (os*

*filhos). E outra que quando você descobrir já está tarde e não tem como reverter, e já foi.”*

Assim, a mulher investe na vida do filho por meio do investimento na sua própria vida. Destaca-se aqui que o significado da maternidade, já descrito anteriormente, é elemento chave de propulsão pra o cuidado de si. Ciente dos fatores que aumentam ou diminuem a possibilidade da transmissão vertical, ela se esforça para integrar e manter, em seu cotidiano, atitudes de prevenção da transmissão vertical do vírus. São exemplos mencionados a seguir as recomendações profissionais em relação a medicações, a hábitos saudáveis e a evitar novas exposições ao vírus.

*“Eu imagino como contrái o vírus e hoje não frequento mais esse lugar, não me coloco em risco. Penso na minha filha, penso que quero estar com ela, penso que quero ser a melhor mãe. Assim, decidi mudar de vida, estou praticamente só, conto apenas com o apoio de amigos, alguns lógico. (silêncio) Hoje evito encontrar, ir aos locais que eu ia antes. É uma coisa louca o que aconteceu comigo. Tomo os remédios, não falto ao pré-natal. É muito louco o amor que sinto por ele e o quanto quero que dê tudo certo.”*

A valorização do nascimento de uma criança saudável é colocada pelos serviços de saúde como o mote para o cuidado de si e isso de certa forma reforça em primeira instância a decisão da mulher. Soma-se o fato de a mulher conceber a criança como pessoa inocente e pura, e por isso não merecedora da sentença de morte e estigma que a contaminação pelo HIV impõe. Isso reforça a sua dedicação ao cuidado de si e a esperança de que a transmissão vertical do HIV não ocorra. Para as mulheres dar à luz a um filho saudável é dar continuidade à própria vida, vencendo de certa forma a sentença de morte e de estigma do filho associada à sua soropositividade para o HIV.

*“E hoje não, já é mais aberto assim, mais explicado que você pode se cuidar, e quando eu cheguei aqui, as meninas (enfermeiras), falaram “(nome*



*dela) você pode se cuidar, você tem que pensar que você tem dois filhos pra criar, e a médica falou a mesma coisa, e eu naquele dia, voltei pra casa pensando, elas têm razão. Criança é ser inocente, não merece isso. Eu tenho que lutar, mesmo que meu marido não quis fazer o exame né, aí eu conversei com ela, ela falou, se ele não quer deixa ele, vai chegar a hora dele. Faça a sua parte, trate-se, venha ao pré-natal certinho. Faça a sua parte. Estou fazendo, quero ajudar meu filho a não ter o HIV e vou conseguir isso. Ele não merece, nenhuma criança merece. Fora tudo que vem junto, o como o pessoal te olha, com preconceito, com preconceito. Você sente isto, você sente. Eu não quero isto para o meu filho, eu não quero. É pensar em morte, é sentir o preconceito. Porque é, é mesmo. Todos que sabem tentam fazer de conta que pensa diferente, mas não, têm preconceito, têm a idéia da morte. Pode falar o que quiser, falar que não, só que tem e tem mesmo. Não quero isso para ele não, não quero.”*

Contudo as medidas de autocuidado acionam nas mulheres o constante resgate de sua soropositividade e todo o estigma social que acompanha o HIV. Isso gera sofrimento e instabiliza sua esperança, especialmente com questionamentos acerca do resultado que irão obter, do risco iminente de adoecimento e morte, das possibilidades de cura, ao serem portadoras do HIV. De certa forma elas próprias reforçam para si estigmas sociais e afetam negativamente a própria esperança.

*“Eu não vou suportar, eu não vou suportar, eu acho que em poucos dias eu não vou aguentar, porque vem a sensação de morte, que você não vai sobreviver. É uma angustia muito profunda, um desespero, que você acha que tá ali como se fosse um quarto escuro, você não vê uma luz, você quer ver uma saída... cada remédio que tomo, cada vez que penso no HIV em mim, no olhar das pessoas para mim fico assim. Tenho vontade de morrer, de desaparecer, de parar tudo. É muito difícil, muito difícil e agora estou assim, desanimada, muito desanimada. Esperança? Acho que ela sumiu.”*

Pelo exposto acima, percebe-se que o cuidado de si age como meio para manter a esperança quando há associação dele com o papel de mãe. Contudo é restritor da esperança quando a doença é colocada em evidência. Aí são revelados todos os conceitos negativos disseminados pelo HIV e todo o resgate do que é veiculado nas entrelinhas das relações sociais, onde o estigma é fortemente presente.

*“Faço todo o tratamento por querer que meu filho não tenha o vírus, por querer estar com ele, mas o tratamento é horrível, todo dia, todo dia comprimidos e a cada comprimido a lembrança do vírus. Nem sei se esquecemos disso um minuto. O comprimido traz ele vivo, traz a dor de ter o vírus, pelo menos para mim traz. Traz muito. Vai valer lutar? É tudo incerto, é tudo só possibilidade. Como ter esperança assim? Como? (silêncio). Tem que ter né, tem que ter. pelo meu filho tenho que ter. Não quero que ele sinta o que é ter o HIV, não quero que ele seja desdenhado. Não quero. Não quero dar essa herança pra ele.”*

*“Tava tomando dois remédios que ela passou, eu não sei os nomes. Eram muito grandes, eu não conseguia tomar, eu cortava no meio pra poder tomar. Eu pensava muito em não passar para a criança. Mas depois que eu perdi (o bebê), eu não voltei mais em médico nenhum. Aí agora que eu voltei (nova gravidez), eu conversei com ela sobre esses remédios, porque eu não consigo engolir. Eu vomito tudo esse remédio. E, eu quero tomar eles, eu quero e preciso para não transmitir para ela. Não quero que ela viva o preconceito, o olhar de menosprezo, de julgamento das pessoas. Está na cara deles, está na cara.”*

O desânimo é uma constante na vida dessas mulheres e um dos aspectos contra o qual tentam continuamente lutar para maternas. Nesses momentos os pensamentos negativos vêm sempre à tona e tomam suas reflexões de forma a determinar sentimentos de desespero, medo, desesperança, fraqueza e vontade de renunciar a investir em sua

vida. Sentem falta de energia para prosseguir a lutar e veem-se quase a desabar. Contudo, ao retomarem o conceito de que o filho depende delas, veem-se no dever moral de reunir forças e buscar apoio para continuar a lutar pela vida.

*“Tem dia que dá o desânimo, vem o cansaço, porque tem dia que é como se você tivesse com fraqueza, nas pernas. Não, eu acho que é dentro da gente, mas o corpo é como se fosse uma árvore, o peso vai todo no tronco da árvore, aí eu falo - hoje eu estou muito cansada e minha mãe diz - não filha, que isso. Não pode desanimar! Ao mesmo tempo eu olho para minha barriga eu falo: não, não filha a gente vai lutar, a gente vai vencer.”*

A esperança é elemento que convive com o desânimo, mas tem o papel de impulsionar a luta. Trata-se de um estado em que prevalece a confiança, a positividade para minimizar o impacto de todos os aspectos negativos ponderados. Impulsiona a mulher a acreditar, a ter fé na vida, sua e do filho.

*“Tendo todos os dias um gigante grande e terrível para lutar, mas você não pode se curvar diante do gigante, senão você é vencido. Tem que erguer sua cabeça. Só Deus sonda um coração machucado, ferido, mas você tem que respirar, rir e dizer, vai passar, amanhã é outro dia.”*

Sofrem em prospectar que possam vir a ‘transmitir essa herança’ ao filho juntamente com o vírus e frente à hipótese de o filho vir a ser estigmatizado socialmente, dividem sua situação com um número limitado de pessoas e, como consequência limitam seu efetivo apoio social. Nesse sentido intensifica-se a conversa com uma entidade superior que oferta luz, esperança e acolhimento denominado por todas como ‘Deus’. O subtema **“entrega à intervenção divina”** traduz esse processo de acreditar no acolhimento divino e ter fé em sua manifestação.

## Unidade temática “Entrega à intervenção divina”

Deus desponta como uma entidade à qual recorrem ao longo de todos os dias de suas vidas no convívio com o HIV e de quem esperam piedade pelo seu filho e forças para que acreditem na possibilidade da não transmissão do vírus à criança e continuem perseverantes em suas trajetórias. Clamam a ele a esperança no possível que por vezes tende a ser significado como impossível. Colocam-se, e também o filho, na “mão de Deus”, especialmente nos momentos em que percebem se esvaziar a esperança e com ela todo o empoderamento para a luta.

*“Só Deus mesmo, só ele para me dar forças quando acho que não vou mais resistir. Falta forças, é muita coisa ruim e incerteza, é muito menosprezo, segredo, é muito louco, muito turbilhão. Tem hora que não vejo nada de possibilidade, nada, mesmo achando que quero, parece que falta forças. Daí penso nele, peço para ele, tento acreditar nele, acredito nele. Ele há de me ouvir, há de ouvir minhas preces. Há de ouvir e, quando vejo volta uma luzinha, fina, quase apagada, mas volta luz. Ele acende ela, ele ajuda a tentar continuar, a tentar acreditar que não vou transmitir, que todo o meu esforço e dedicação não será em vão. Não será em vão. Vem força, vem vontade, volto a querer. Mas, é assim, hora animo, ora desanimo, e, quando vem o desânimo grande é só Deus, é só ele mesmo que me tira do fundo do poço.”*

Clamar pelo apoio divino ao filho está muito presente na fala dessas mulheres e, ao fazer tal clamor, avaliam suas histórias e pedem perdão pelos erros e oportunidade para dar amor de mãe ao filho.

*“Peço para ele ter piedade. Peço para ele ter muita piedade. Peço perdão pelos meus erros, peço para meu filho não pagar nada por mim. Peço piedade e peço para ele fazer de mim a melhor mãe, a melhor mãe. Peço para*

*ele deixar sempre vivo em meu pensamento o quanto eu posso e quero ser a melhor mãe. Deus é minha fonte de esperança para conseguir ser a mãe que eu quero, para amar meu filho, para estar com ele. Deus, Deus.”*

A maior parte das entrevistadas não é praticante de nenhuma religião e faz suas interações com Deus em contínuas e diárias reflexões. Algumas haviam procurado instituições religiosas para obtenção desse apoio e aquelas que já estavam vinculadas a instituições haviam intensificado o contato. Todas, de uma forma ou de outra, ampliaram suas conversas de clamor e piedade a Deus, especialmente para o filho.

*“Nossa, conversar com Deus e pedir piedade é o que mais faço. É o que mais faço, toda hora me pego pedindo piedade a ele, pedindo para ele acolher meu filho e não deixar o HIV entrar no corpo dele. Não vou a nenhuma igreja, mas converso a toda hora com Deus, toda hora. Ele vai me ouvir.”*

*“Sempre que fico fraca vou à igreja, tenho ido mais à igreja, parece que encontro forças lá. Me ajuda muito.”*

### **Unidade temática “Interações sociais e esperança”**

Esta unidade temática descreve como a mulher realiza decisões acerca das interações sociais com vistas a manter-se esperançosa. Realiza uma avaliação criteriosa das repercussões das relações sociais e como cada uma delas afeta o papel maternal prospectado, o cuidado de si e a esperança. Essas decisões são continuamente revistas ao longo da trajetória para que consiga manter no seu cotidiano a esperança na soronegatividade do filho.

Assim, lança-se em contínua reflexão sobre a contribuição de cada interação social e, sempre que a esperança é colocada em risco, afasta-se dessa relação ou retoma a forma de envolvimento.

As interações promotoras da esperança são aquelas orientadas para o estabelecimento da maternidade prospectada e, nesse momento da trajetória, se referem ao credo na possibilidade de contribuir para a soronegatividade da criança, bem como no exercício da maternidade com amor e dedicação ao filho. Assim, despontam nesse cenário, além de Deus, as seguintes pessoas: familiares, profissionais de saúde e o próprio filho.

Ao interagirem com a mulher essas pessoas afetam sua esperança e seu enfrentamento. Como elas próprias afirmam, “dar esperança não é ser falso, é demonstrar estar ali, entender os limites e as dificuldades”, não é ficar a todo o momento dizendo para lutar, dizendo que tem que ser forte, que tem que enfrentar. É acolher o desânimo e dar espaço para ele também, mas saber impulsionar a mulher quando parece que suas forças estão se extinguindo. Assim é que se identifica nas narrativas a importância da convivência e nas histórias das mulheres percebe-se que elas estão, em sua maioria, imersas em famílias que de alguma forma não experimentaram uma dinâmica familiar na qual a circulação de afeto era ou é presente, especialmente na família de origem. Assim, os vínculos são frágeis.

As interações sociais afetam o enfrentamento e a esperança dessas mulheres e, na maior parte das vezes, de forma negativa.

*“Sou eu e minha filha, às vezes minha mãe. Ela está sempre comigo, mas às vezes dá umas... Tem um certo... ela fala ‘você se desequilibra’ eu falo ‘não, as pessoas que estão a minha volta me desequilibram’. Então a minha esperança depende muito de mim e da minha filha. Nunca pude contar mesmo com minha família, com minha mãe. É uma coisa que sempre foi assim, cada um na sua, sem muito carinho, sem muita preocupação. Cada um por si”.*

Nesse contexto, a interação com o filho passa a ser aquela que, em conjunto com a interação com Deus, mais promove a esperança. A interação com a presença do filho em seu ventre e o diálogo materno com ele é relevante na promoção e manutenção da esperança. Tanto que, dentre as medalhas de carinho, coragem, serenidade, otimismo e

orientação para o futuro, o filho gestado, ou recém-nascido, foi a pessoa mais mencionada. Nessa relação, seja nas conversas com o filho, seja na ponderação e reconhecimento de seus esforços com vistas ao bem-estar do filho, a mulher confirma seu empenho e dedicação nessa luta. Isso a envolve e a mantém esperançosa e mobilizada no enfrentamento da situação que vivencia.

*“Porque quando eu descobri que eu estava grávida dela e o HIV já tinha acabado tudo ali. Mas, aí eu pensei nela e falei nossa, eu preciso viver pra criar ela, senão (pensativa) ou fazer a mesma coisa que a minha mãe fez, vou deixar para os outros, ou vou dar para os outros.. Só que de eu pensar nela, na vida, deu vontade de viver, de lutar, ela me deu e dá esperança para ir em frente. É por ela. (silêncio) Tem hora que dá vontade de ficar na cama e não fazer nada. É quando eu olho pra ela. E quem me dá força, quando falo assim, que começo a chorar, que começa a dar depressão, é ela...”*

No seu entorno social há pessoas que colaboram com sua luta para dar forças, torcer, demonstrar compreensão e presença nessa trajetória que muito pede dela própria. São pessoas que, por meio de palavras, atos e presença física ou não, são consideradas pela mulher como disponíveis para estarem com ela, especialmente em suas dores. Não com falsas palavras ou atos, mas há a genuína e franca presença, sem falsos discursos que seriam socialmente convenientes. Nessas relações a mulher sente um real importar-se com ela, bem como um esforço para contribuir com aquilo de que ela precisa. Não há falsa demonstração de interesse e preocupações. Há sinceridade na forma como se disponibilizam e agem nas interações. Além disso, tentam sugerir como é possível enfrentar o desânimo e a descrença.

*“... por vezes esse meu namorado. Ele fala assim, você não pode ficar assim, tem que acordar, não é assim, tem muito tempo pra viver, não sei o que mais... Ele me puxa um pouco pra realidade, só que ele não é aquele tipo de pessoa que fala assim, aí vou te dar as coisas na mão. Ele fala, você tem que*

*lutar, tem que ir atrás. As coisas não vêm do céu, você tem que ir atrás e você consegue, eu acredito que você, no seu esforço, continue sua luta, estou aqui se quiser.”*

*“Só que meu pai falou assim uma vez: (Nome) quando você ver que uma pessoa não quer seu bem, que ela não tá fazendo nada pra te ajudar, pra te colocar de pé, se afasta, você não precisa mais.”*

As interações com Deus, em conjunto com as estabelecidas com o filho são as apontadas como grandes promotoras da esperança. Nas interações com Deus há o credo na piedade dele para com ela e com o filho. Esse credo lhe permite acreditar no possível, na luta, na soronegatividade como uma das possibilidades de desdobramento dessa história. Essa interação tem um caráter existencial muito grande. Ela própria, por vezes, faz um ‘juízo’ para si e, simultaneamente, ‘se culpa’ e ‘se absolve’. Absolve-se quando considera sua decisão pelo melhor exercício da maternidade uma remissão para tudo, configurando-se como uma grande possibilidade de ser atendida em seu pedido. Isso fomenta a esperança e a mantém conectada ao significado da maternidade e à necessidade de buscar e investir em todas as possibilidades.

*“Esperança, primeiramente Deus, segundo, minha família, meus filhos, minha família. A (nome da filha gestada) dá esperança pra lutar, ela é uma das maiores fontes de esperança junto com Deus. ... Deus sabe o quanto quero ser uma boa mãe e estou tentando lutar com todas as minhas forças para isso. Ele sabe o quanto luto. Sei que andei por caminhos tortos, já pedi perdão por isso (silêncio). Sei que Ele (Deus) tem misericórdia, sei disso. Ele é misericordioso e percebe o quanto estou me dedicando, sabe o que passo. Só Ele sabe, só Ele. Ele vai fazer com que o vírus não vá para ela (olha para barriga e passa mão). Ele vai ajudar, né, filha (fala com a filha gestada). Ele sabe que você não merece e sabe que a mamãe quer muito você. Ele sabe. Ele é a maior força que tenho, junto com ela, a maior força.”*



Os profissionais de saúde aparecem no cenário das interações em função de estarem envolvidos com os serviços profissionais frequentados pela mulher em função do HIV e da gravidez. Contudo, poucos são aqueles mencionados como promotores de esperança. A menção prevalece no momento do diagnóstico, quando ofertam a ela conhecimentos acerca do HIV e de possibilidades de lutar pela soronegatividade da criança. Em suas palavras, os profissionais também agem como apoio, principalmente quando são abertos e apresentam a realidade da situação ou ampliam o olhar da gestante para além da contaminação pelo vírus, lembrando a possibilidade de tratamento e seus papéis sociais. No sentido de desvelarem essas informações são apontados como promotores de esperança.

*“Nossa, ele é tudo que eu tenho (filho). E o médico ainda falou pra mim assim - (nome) , se esse é seu amigo, essa segunda vai ser mais ainda. Mesmo que seu esposo não queira se cuidar, não queira fazer um exame, faça sua parte, se tem seu foco, tem que pensar nos dois e tem que lutar por eles - e eu gosto disso, e eu luto. Tem que lutar, só quando olho pra ele (filho), e quando passo a mão na minha barriga, que mexe, eu falo assim: - não, filho, nós vamos lutar até o fim, até quando Deus nos der força.”*

*“Quando elas (enfermeira e médica) deram-me a notícia do HIV quase morri, meu mundo desabou. Elas foram me acalmando, explicando o que é, o que eu podia fazer, o que podia acontecer, o que eu não podia fazer... Na hora nem ouvi nada, só pensava no HIV, em eu estar transmitindo para ele. Depois de uns dias eu lembrei do que elas falaram, lembrei meio assim (faz sinal com a mão de não pleno), e voltei lá para conversar, para entender. Elas me ajudaram muito no início, fui vendo caminhos.”*

*“Ele (esposo) diz que morre , mas não faz o exame. Ele até já chegou a falar que é castigo, falei não, cuidado que amanhã você pode descobrir que não*

*é castigo. Elas falaram (equipe de saúde) que se ele não quer, não adianta, eu tenho que lutar, porque tenho dois filhos, e no momento que eu saí daqui, eu pensei, realmente, eu tenho dois filhos, eu tenho duas vidas, tudo pequeno pra cuidar, e toquei a vida pra frente, e hoje eu vou falar pra você, eu não me preocupo com essas coisas, isso acontece.”*

A trajetória dessas mulheres é muito instável e o desânimo se faz muito presente, especialmente pela indefinição que será de certa forma prolongada, ou seja, até um ano e meio após o nascimento da criança. E a gestação, foco deste estudo, estende-se por meses, sem um parecer concreto que lhes diga que tudo está dando certo. Assim, é nas interações sociais que podem receber esse reforço para continuarem investindo. Contudo, experimentam muito julgamento e medo e ambos promovem isolamento social.

Nessas relações vivenciam a falta de sensibilidade e empatia e não se sentem acolhidas. Trata-se de interações pautadas no menosprezo pela sua situação ou interações em que cobranças e reforços aos riscos são continuamente evidenciados. As primeiras são comuns no cenário familiar e as segundas no contexto da rede de saúde.

*“Acho que tem, a dificuldade... da parte do meu esposo, ele pode atrapalhar e muito. Porque ele não oferece ajuda, ajuda como? Companheirismo, vamos sofrer juntos? Porque é muito importante, a gente passar dificuldade de mãos dadas, unidos. Dar as mãos. E eu não vejo isso, e isso sempre, quando eu olho esse lado dele, parece que vem o desânimo, aí vem a tristeza, aí já digo, não, não posso olhar. Aí eu olho pra (nome da filha), olho pro(nome do filho) que é o meu filho, e olho pra minha família, que tem me apoiado.”*

A proximidade física ou parental não é necessariamente sinônimo de apoio, pois este depende da experiência de mutualidade relacional. Muitos dos membros da família de origem dessas mulheres são mencionados como ‘fechados’, de pouca ‘proximidade’

e 'intimidade'. No âmbito afetivo promovem desânimo pelas atitudes de menosprezo, reprovação das decisões e esforços da mulher nesse contexto.

*“... porque mesmo com o meu esposo, se eu fosse depender da ajuda dele, eu não teria. Dar força, dar palavra de ânimo, às vezes não é muita coisa, eu falo que às vezes as pessoas, o ser humano, ele quer só que você pare para ouvir ele, é um gesto, é uma palavra. Uma palavrinha só e já te alegra e, eu não vou tocar a minha vida pra frente, é uma força. E se eu fosse esperar isso dele, do lado do meu esposo, isso eu não teria. Porque ele é uma pessoa assim, muito fechada, sabe. É uma pessoa que você conversa e você entende, ele não te dá uma palavra, ele cala. É o jeito dele... Desanima conviver com isso, desanima.”*

Algumas mulheres reconhecem a interação consigo mesmas, nas conversas interiores, como promotoras da desesperança. São conversas fortemente influenciadas pelos conceitos de que HIV não tem cura e a morte precoce é o desdobramento mais provável. Isso as faz ponderar a utilidade de se ter esperança e realizar investimentos na maternidade.

*“Eu sou desesperançosa. Porque ao mesmo tempo em que meu pai falava e eu concordava com o que ele estava falando, na hora em que eu saía dali, eu ficava pensando, tá, ela (filha) precisa de mim, eu preciso fazer as coisas pra ela (filha), mas pra quê? Eu vou morrer. Sabe, aquela coisa assim, de você concordar, você aceitar, você está vendo que é o certo de se fazer, de viver. Porque de um jeito ou de outro, você vai ter que viver... mas fica sempre aquele negócio assim, será que vale a pena ir atrás? Será que vale a pena morrer? Criar? E se lá na frente ela não aceitar o que eu tenho?”*

Contribui ainda para essa desesperança o sofrimento advindo do estigma social. Esse estigma faz com que muitas pessoas de sua rede social e que sabem do diagnóstico

interajam com ela com restrições e medo da contaminação, o que contribui para avaliações do tipo: “Meu filho merece passar por isso caso venha a ser contaminado?”

*“Tem muita gente, como minha tia, meu irmão, que sabe que eu tenho, que de vez em quando assim, mostra algum tipo de preconceito. Meu irmão sai falando para os outros. A minha tia ela já mostra de um jeito assim meio que só dela relar já ia passar pra ela. Isso desanima. Vale a pena lutar? Por vezes penso que não. Ao olhar para isso, ao sentir tanta dor com isso, penso que não.”*

*“Estou morando na casa da minha irmã, porque não consegui casa pra alugar, está difícil. Então eu senti isso, as pessoas falam que não, mas eu senti. Daí ela fez a seguinte pergunta: ‘e se você se cortar, você vai contaminar a sua filha?’, poxa, então vou ter que me cortar, cortar minha filha, encostar meu dedo, ou a parte que tem sangue nela, pra poder se contaminar, ou então vou pingar o sangue na boca dela? Só que tem um detalhe, ela foi gerada dentro da minha barriga. Os mesmos anticorpos que eu carrego, ela vai ter. Se fizer o teste nela, pode ser que dá positivo, porque os anticorpos ainda estão nela, mas como uma pessoa da sua família te fala uma coisa assim? É a mesma coisa que pegar você e... não tem... uma dor moral, uma dor psicológica, ou então fala pra você assim: ‘por que você não vai atrás do INSS pra você aposentar?’. Eu ouvi isso”.*

O cônjuge/companheiro pode não ser apoio social, apesar de presente na rede da gestante. Na rede social há pessoas que demonstram disponibilidade para ofertar um gesto, uma palavra de ânimo. Por outro lado, a proximidade física ou parental não é necessariamente sinônimo de apoio. Usualmente são pessoas que não estabeleceram com a mulher ao longo da vida proximidade interacional, caracterizadas por elas como pessoas fechadas, sem intimidade mútua. Elas não se configuram como apoio, mesmo estando próximas fisicamente, convivendo. Por vezes assumem o papel de provedores

materiais, contudo no âmbito afetivo promovem o desânimo, pelas atitudes de ausência ou de reprovação das tomadas de decisão dessas mulheres.

*“Pensando assim, tem que vencer, porque mesmo com o meu esposo, se eu fosse depender da ajuda dele, eu não teria. Dar força, dar palavra de ânimo, às vezes não é muita coisa, eu falo que às vezes as pessoas, o ser humano, ele quer só que você para pra ouvir ele, é um gesto, é uma palavra. Uma palavrinha só e já alegre, e não eu vou tocar a minha vida pra frente, é uma força. E se eu fosse esperar isso dele, do lado do meu esposo, isso eu não teria, porque ele é uma pessoa assim, muito fechada sabe. É uma pessoa que você conversa e você não entende, ele não te dá uma palavra, ele cala. É o jeito dele.”*

*“Não estou feliz hoje em dia porque eu queria ter mais amor em família, eu sempre vivi muito sozinha, meu pai e minha mãe nunca deram certo, meu pai agressivo, essas coisas de violência. Já vivi em outras casas, outras mulheres também não dão certo. Mas eu queria assim, meu pai pra conversar, que é indiferente, desde os meus 13 anos eu nunca mais vi, e minha mãe me ajuda bastante, mas pelo fato de ser limitada ela não entende, ela olha pra mim e fala ‘você não tem nada, olha pra você. Se você acreditar que você não tem nada, nada vai te fazer mal...’. Mãe nessa parte é meio ignorante. Mas eu sofri preconceito, principalmente dentro da família.”*

A mulher tenta transpor essas interações e a estratégia que adota é afastar-se dessas pessoas ou conversar consigo mesma, ponderando que não deve pensar dessa forma. Assim consegue resgatar seu pacto pela maternidade e pela luta pela soronegatividade do filho.

*“Tenho uma amiga só. As que eu percebi que não eram minhas amigas, que me julgavam, eu me afastei antes que me prejudicasse, antes que acabassem com minhas forças para lutar.”*

*“Toda vez que me pego pensando coisas ruins, não querendo lutar, logo falo para mim. Pare de pensar isto. É difícil, mas falo tanto e lembro da minha história que eu falo não, vou ser a melhor mãe. Eu vou conseguir e ele não será contaminado... procuro nem ficar com pessoas que não acreditam. Eu quero acreditar que tudo terminará bem.”*

Os profissionais, com suas constantes recomendações, depositam na mulher grande responsabilidade caso a contaminação da criança ocorra, quase que associando seus comportamentos como determinantes do desfecho dessa situação. A ênfase em sua responsabilidade em seguir o tratamento, em fazer tudo o que recomendam, por vezes extrapola suas possibilidades, e relacionar-se com esses profissionais, ouvir sua ladainha já conhecida, reproduzida enfaticamente leva a mulher a conceber essas interações como promotoras de desesperança. Ela chega mesmo a pensar em faltar das consultas, não buscar o medicamento, só para não ouvir tudo que já sabe e está cansada de ouvir.

*“Depois de umas três consultas que eu já sabia quase que de cor tudo o que ela (enfermeira) ia me dizer, ficava olhando e tinha vontade de falar ‘dá para calar a boca? Chega, já sei, já sei, não precisa ficar dizendo e tentando mostrar que depende de mim. Chega, sei do HIV, sei que transmite, sei que o risco é grande, sei, sei, sei’. É horrível, você já é pra baixo, tenta se agarrar a um fiozinho e ficar a toda hora sendo lembrada que depende de você, é você que tem o vírus, ele aumenta, ele fica forte, ele pode ir para o seu filho. É um saco, desculpe falar assim, mas é. Parece que elas não sentem a gente, não percebem nada, só pensam em falar faça isto, faça aquilo. Nunca me perguntam como estou, eu, não o remédio, a doença, eu. Sabe. É muito ruim, sempre a doença,*

*sempre o remédio, sempre exames, sempre transmissão. É isso toda a hora. Desanima, desanima. Se eu estou de saco muito cheio falto, falo que não estava bem e falto. E não estava bem mesmo para aguentar a ladainha, o disco riscado que repete sempre o mesmo. A gestação inteira. Cansa.”*

Assim, a descontinuidade de seguimento e as faltas são por vezes estratégias para dar um tempo emocional para si e não deixar a desesperança invadir sua vida.

*“As vezes falto, falto porque não quero mais ouvir. Não quero mais ficar sendo lembrada da doença, do tratamento, dos riscos. É só disso que eles falam aqui. Na consulta médica é isso, na farmácia é isso, a enfermeira fala disso. Se não estou bem aquele dia para vir aqui não venho. Invento uma desculpa e venho depois. Sei que se eu vier vou brigar, vou falar chega. Então não venho.”*

## 7. Discussão

Ao longo da gestação com o conhecimento da soropositividade para o HIV, identificamos que as mulheres vivenciam, simultaneamente, interações que promovem e restringem a esperança. Convivem com o ir e vir da esperança, mas pela tomada de decisão de serem mães, utilizam estratégias para que prevaleça a esperança.

A soropositividade para o HIV afeta as interações sociais, e aciona de forma intensa e contínua, o *self* e a mente, tendo em vista as ações adotadas diante de inúmeras situações sociais de dúvidas e incertezas. O estigma social inerente a essa situação sugere a solidão como uma tendência nesse cenário, o que tende a afetar negativamente a esperança. Na sociedade atual podemos observar que o termo “estigma” está bem mais relacionado a uma atribuição depreciativa. Essas atribuições, são imputadas de forma tão explícita que o indivíduo estigmatizado, pode vir a incorporar esses padrões impostos pela sociedade, aceitando para a si essas atribuições negativas e discriminatórias (GOFFMAN, 1975). As mulheres deste estudo manifestaram em suas narrativas, a incorporação destes estigmas, pois colocam a si mesmo às margens da sociedade, justificando para si mesmo as razões pelas quais as pessoas manifestam preconceitos em relação à condição sorológica delas.

Percebemos que as atitudes de isolamento, silêncio e preconceito contra si, são norteadoras das escolhas destas mulheres após a descoberta do HIV. Quando as mulheres internalizam os estigmas relacionados com o HIV, como verdades, isso as leva a se sentir inseguras em suas relações com seus próprios companheiros, familiares e amigos, por serem pessoas ditas “normais” (não infectadas) (MAJOR; O’BRIEN, 2005). Esta insegurança sobre si está diretamente relacionada com os efeitos da estigmatização sofrida, levando, por exemplo, a um isolamento perante a sociedade.

Este isolamento torna o sofrimento silencioso externamente, no entanto, internamente a mulher aciona o *self* e a atividade da mente para elaborar consigo mesmo as questões a cerca de sua soropositividade. A primeira pergunta que direciona os processos de significação no *self* é a que se refere a entender como se deu a infecção.



Isso também ocorre em outros estudos relativos à experiência de convívio com o HIV (FERREIRA; FAVORETO; GUIMARÃES, 2012; FAVORETO, FERREIRA, 2009; HARRIS; LARSEN, 2008; GONÇALVES, 2010; SILVA, 2007). Trata-se de uma tentativa de as mulheres encontrarem o sentido do evento da infecção. Ao longo desse processo, porém, percebem que ficar à procura de quem as infectou não repercutirá muito em suas vidas, já que há outra vida: a do filho gestado. As mulheres deste estudo buscaram o “culpado” pela sua contaminação e identificaram que ao permanecerem nessa tentativa sentiam desânimo e tendiam à desesperança. Assim, decidem relacionar-se diferentemente com essa necessidade de entendimento e passam a focar na maternidade e nos filhos. Percebem que se não transformarem o foco de sua dedicação, ficarão desanimadas e serão subtraídas em sua esperança.

Direcionam, assim, suas reflexões para o fato de estarem a gestar uma criança que tem a possibilidade de sofrer a contaminação vertical do HIV. Avaliam a maternidade, o que as coloca diante de uma retrospectiva acerca de suas relações com aqueles que a parentaram. Ao resgatar essas memórias acionam o *self* e a mente, o que conduz as mulheres a valorizarem o papel protetor da “mãe” e a decidirem assumi-lo moralmente. Imbuir-se da maternidade significa para elas agir em prol da proteção e do acolhimento emocional/afetivo/físico do filho. Esse acolhimento aparece de forma escassa nas histórias das mulheres integrantes deste estudo. Assim, o primeiro passo rumo à esperança é a mudança de ênfase existencial.

Rumo a esperança, as mulheres passam a envolverem-se com processos de enfrentamento impulsionado pelo amor e compaixão ao filho (PADOIN et al., 2010). Este processo inclui ações no intuito de protegê-lo da contaminação, que consideram como uma responsabilidade de mãe (ROMANELLI et al., 2007; COSTA; SILVA, 2004). Essas mães procuram reunir forças para realizar todas as recomendações terapêuticas dos profissionais, pois seguir essas recomendações é uma forma de preservar e promover a esperança.

No entanto, os processos de esperança vividos por essas mães estão em alternância com sentimentos que promovem e prejudicam a mesma. Assim como descrito em outros estudos, elas vivenciam sentimentos de culpa (COSTA; SILVA, 2004), angústia e superproteção ao filho (GALVÃO et al., 2010). Receber o diagnóstico

no momento da gestação provoca um turbilhão de emoções ligadas à morte e à vida (GONÇALVES, 2010; ROSO, 2007; SILVA; ALVARENDA; AYRES., 2006; SILVA, 2007). Veem o cuidado consigo mesmas como uma forma de compensação a esses sentimentos negativos, uma forma de rebatê-los (GALVÃO et al., 2010) e estabelecem como meta para a própria vida não contaminar o filho. Sustentam essa intenção e acreditam nessa possibilidade enquanto estão esperançosas, e assim doam-se para isso.

Todas as mulheres deste estudo tiveram conhecimento de sua soropositividade no primeiro trimestre gestacional, a partir da realização das rotinas de exames do pré-natal. Isso confirma a importância dos serviços de pré-natal no combate à epidemia da AIDS (SILVA, 2007), mas determina à mulher conviver com esse diagnóstico durante um período de fragilidade, que é a gravidez. Além disso, o diagnóstico traz incertezas em relação à soronegatividade do filho que vão durar até o segundo ano de vida (YOSHIMOTO; DINIZ; VAZ, 2005). Dessa forma, ela convive por um longo tempo com a incerteza do padrão sorológico do filho, aliada à nova realidade de vida em saber de sua própria soropositividade para o HIV. Paralelamente a essas questões, neste ínterim prospecta e vai buscando em si a mãe que deseja ser. Essa reflexão, sobre a mãe que deseja ser, a fez colocar a maternidade em primeiro plano e a sua própria contaminação em segundo.

Para as mulheres deste estudo, a descoberta do diagnóstico na gestação teve um duplo sentido, assim como aparece em outros estudos (ROSO, 2007; SILVA; ALVARENDA; AYRES, 2006; SILVA, 2007): o filho trouxe o alerta para a sua saúde junto à possibilidade de exercer a maternidade; contudo o medo provocado pela ideia de pouca perspectiva de vida motivada pelo HIV e a impossibilidade de vivenciar por longo tempo a maternidade parecem influir na intensidade com que vivem a maternidade. Essa intensidade e desejo promovem a esperança e motiva o exercício de ações como a de ser mãe.

Portanto, ao descobrirem sua soropositividade logo no início da gestação, começam uma difícil trajetória imersa em incertezas, mas têm oportunidade de assumir com fidelidade e intensidade o significado de mãe que adotaram. Isso permite a superação da sentença de morte anunciada e alavanca forças para lutarem pela própria vida e pela do filho (SILVA, 2007; THIANGTHAM, 2009). Vivenciam junto ao

diagnóstico do HIV o preconceito, o medo da exclusão social, o medo da morte e de contaminar o próprio filho, vivenciam um silêncio social e uma violência moral devastadora, e ainda assim lutam pela própria vida e a do filho. Ou seja, mulheres infectadas pelo HIV não desistem de lutar para viver porque são mães. Ser mãe é saber que a criança depende de sua pessoa, seja pelo estigma prospectado em suas reflexões, seja pela real possibilidade de transmitir o vírus, ou ainda pelo entendimento da importância do afeto da mãe ao filho. Criam um forte vínculo afetivo, o que lhes confere sentido para viver. O que lhes permitem lutar contra a desesperança, mesmo que praticamente sozinhas, desprovidas de apoio.

Ao verem a si mesmas como pessoas que têm deveres de proteção e cuidado do filho, também se veem como aquelas que o colocam em risco de uma doença incurável (THIANGTHAM, 2009; THAMPANICHAWAT, 2008). Derivado do estigma social que permeia o HIV, a tendência é desanimarem-se. Em seu contexto interacional, entram em contato com aspectos que remetem à possibilidade de gerar malefícios ao filho (a contaminação dele com o vírus), o que as desanima e extrai sua esperança. Além disso, temem sua morte precoce, o que as impediria de zelar pelo filho. Sofrem com a hipótese deste ser discriminado e excluído caso se torne uma criança soropositiva. Contudo, apesar de todas essas reflexões desanimadoras, são munidas do amor maternal e seguem querendo acreditar no possível e ter esperança (FERREIRA; FAVORETO; GUIMARES, 2012).

O sentido da maternidade conduz essas mulheres a protegerem seus filhos por meio do cuidado de si. Para as mulheres deste estudo, após as orientações dos profissionais, entendem que o cuidado de si é a única ação a ser adotada para proteger o filho da infecção. Assim, a esperança guarda articulação direta com o entendimento das formas de evitar a transmissão vertical, compreendendo que o envolvimento delas no cuidado de si amplia as chances de o filho não ser contaminado. Cuidar de si é, portanto, ação de proteção ao filho e uma atitude que promove a esperança.

Com a descoberta de sua soropositividade para o HIV durante o pré-natal, como exposto acima, ponderam o merecimento de tal situação para si e fazem uma análise de suas vidas quanto a ser justa ou não a sua contaminação. Nesse processo, seu senso de justiça às conduz a refletirem acerca do que é justo oferecer para uma criança. E, como

sentença, entendem que é injusto uma mulher contaminar seu filho com o HIV. Por se verem como agentes dessa injustiça refletem acerca do significado da presença da mãe na vida de um filho (THIANGTHAM, 2009; CARVALHO; PICCININI, 2006).

Tal ponderação confirma a afirmativa já estabelecida de ser a proteção e o cuidado do filho obrigações de mãe. Esse reconhecimento gera processos no *self* dessas mulheres, o que as leva a cuidar de si para poderem manter o credo na soronegatividade do filho. Trata-se de uma ação que mantém sua esperança. Associado a isso está o fato de considerarem mais fácil tolerar a presença do vírus em si, do que prospectar isso no filho (CARVALHO; PICCININI, 2006).

Em seu cotidiano, esforçam-se e travam conversas internas na tentativa de se envolverem com as interações que remetem ao materno, ao amor ao filho e ao desejo de proteção a ele. As mulheres deste estudo, ao procurarem manter a esperança, lançam-se nas ações de cuidado de si, buscando qualidade de vida e bem-estar. Porém o grande elemento que as mantém nesse processo é o conhecimento de que ao cuidar de sua própria saúde diminuirá a probabilidade de o filho vir a ser infectado pelo vírus, bem como ampliará o seu tempo de convivência com ele (FARIA; PICCININI, 2010). Cuidar de si promove esperança, pois isso é concebido como proteção ao filho. O investimento no tratamento medicamentoso objetiva gerar um bebê saudável e não infectado (MOURA; PRAÇA, 2006; FARIA; PICCININI, 2010),

Neste estudo, ao alavancar os atributos pessoais relacionados com a esperança, verificou-se que as mulheres utilizam a percepção desses atributos como base, pois influenciam a esperança por incluírem mutualidade e filiação nas relações interpessoais (HERTH; CUTCLIFFE, 2002; MILLER; 2007). Segundo Miller (2007), a percepção da existência desses atributos disponibiliza proteção perante o desenvolvimento de atitudes de desespero e/ou de desesperança. Para além dos atributos pessoais, foram descritas recordações de momentos positivos, bem como as crenças e as práticas espirituais e religiosas presentes nos membros da família. Os resultados obtidos nesta análise são os demonstrados no Quadro 2. Nota-se que os atributos são restritos a familiares muito próximos das mulheres, devido a questões do sigilo em que elas se encontram ao serem abordadas nesta pesquisa.

Destaca-se a importância dos filhos, sendo determinante para que elas mantenham a persistência, a esperança e não desistam (ROMANELLI, 2006). Encontram a motivação e força no carinho, coragem, otimismo e serenidade que lhes são transmitidos pelas pessoas apontadas, sobretudo quando partilham com elas as angústias, os medos ou ainda as tarefas. Percebe-se ainda que a energia é associada frequentemente com a figura do filho. Considera-se que a energia pode ser perdida, adquirida, partilhada de acordo com o comportamento das pessoas próximas (TODARO-FRANCESCHI; 2001), estando então implícita, como consequência, a vitalidade da esperança das mulheres.

As recordações positivas (HERTH; 1990) estão relacionadas com os padrões de interação em esperança, estabelecidos entre as mulheres e os membros da família. Face ao exposto anteriormente, fundamenta-se a associação delas com a família nuclear, uma vez que a esperança é comunicada de pessoa para pessoa, de geração em geração (MCDERMOTT; SNYDER, 1999). Dessa forma, as recordações positivas estão vinculadas às histórias de esperança na família. Essas histórias vividas no seio familiar se tornaram um recurso para as mulheres deste estudo, pois permitiram a descrição de contextos, comportamentos e características das pessoas que elas identificaram como mais significativas. Verifica-se então um padrão de interação em esperanças a ser visto como modelo a ser seguido. E assim a mulher observa que as dificuldades estiveram presentes anteriormente em sua vida e foram superadas de forma positiva.

Além disso, as interações das mulheres com aqueles que a protegeram e exerceram para com elas a parentalidade despontam como interações centrais para a esperança. Ao admirarem ou refutarem os esforços ou a falta deles no exercício da parentalidade dos que cuidaram delas (pais, mães, tias, avós,), reafirmam o desejo de serem protetoras do seu filho e, portanto, veem a possibilidade de acreditarem na soronegatividade do filho. Esse estímulo adquirido nas vivências familiares e o amor recebido deles contribuem para o envolvimento no cuidado de si e nas interações com o filho, elementos que também estão entre aqueles que promovem esperança.

Outro aspecto que se sobressai nesse contexto é a fé em Deus. Essa fé possibilita-lhes acreditar que seus esforços não serão em vão, especialmente nos momentos em que estão desanimadas, quase a desistir. Percebe-se que entregam nas

mãos de Deus o veredito, a execução de justiça e, nesse sentido, clamam pela criança. De alguma forma também estão sendo julgadas, tendo como punição poder ter o filho infectado por elas mesmas. Têm na soronegatividade do filho o motivo para a esperança, o que já foi apontado em outros estudos (THIANGTHAM, 2009; SILVA, 2007). As mulheres deste estudo, assim como as de outros estudos (MOURA, PRAÇA; Praça, 2006; SCHERER et al., 2009; SHERI et al., 2004; PREUSSLER; EIDT, 2007; PADOIN et al., 2010; ROMANELLI et al., 2007; COSTA; SILVA, 2004) estruturam-se na crença de que um poder maior protegerá o filho e que tudo terminará bem. Paralelamente estão as crenças, a fé e a esperança em relação a um poder divino que intercederá.

As mulheres deste estudo demonstram idas e vindas em relação a essa entrega do destino de suas vidas. Nos momentos em que prevalece a desesperança colocam tudo na mão de Deus e quando vivenciam a esperança o destino está nas suas próprias mãos e na de Deus. Ao longo de toda a gestação vivem esse movimento dual, já descrito em outros estudos (FERREIRA; FAVORETO; GUIMARÃES, 2012; HARRIS; LARSEN, 2008).

O estudo de Jari (2004) traz como categoria central a relação de alternância entre esperança e desesperança. Percebe-se que a forma de manejar a vida e o *self* vai de acordo com as possibilidades de ter e manter a esperança. A dinâmica da esperança inclui um subprocesso de esperança, que pode ser entendido como desânimo. Essa teoria foi desenvolvida com homens e mulheres adultos. Neste estudo, apesar de ter como sujeito mulheres gestantes, também foi possível identificar essa alternância. Este estudou integrou resultados de pesquisas qualitativas, revelando que o desânimo tem um aspecto existencial, o de perder do foco da vida e depois identificar orientação e significado para as coisas que trazem esse elemento.

Todas as mulheres deste estudo relataram apegar-se à fé, a um ser superior para acreditar na superação da situação vivida, apego similar ao que foi descrito nos estudos de Favoreto, Ferreira (2009), de Ironson, Stuetzie, Fletcher (2006) e de Faria (2006), que já destacaram a religiosidade como forma de fortalecimento do indivíduo no enfrentamento das fragilidades a que o HIV os expõe. Deus é um provedor de forças para que elas possam aguentar as dificuldades (FERREIRA; FAVORETO; GUIMARÃES, 2012).

Essa interação com a espiritualidade e com Deus promove a manutenção do credo na soronegatividade do filho e a motivação para reunir forças para suportar o tratamento e esperar até a confirmação de que a criança não foi infectada (COSTA, SILVA, 2004). Esse esperar é ativo, tem envolvimento concreto e emocional nessa busca. É a manifestação da esperança. Outros estudos que exploraram situações articuladas com doenças crônicas também encontraram a espiritualidade como recurso de promoção e manutenção da esperança (CAVALCANTI, 2004; ROCHA, 2012; ARAÚJO, 2011).

Frente ao exposto acima, observa-se que a espiritualidade deve ser incorporada à prática profissional de acolhimento e cuidado em relação a essas mulheres. Avaliar se são praticantes de alguma religião, estimulá-las a reconhecer a importância da espiritualidade em seu cotidiano são alguns exemplos práticos que contribuem para a ampliação e manutenção da esperança. Ou seja, são recursos para promover o enfrentamento e a esperança. A religião e a espiritualidade, por favorecerem a ressignificação da vida, são meios pelos quais se coloca ordem à desordem que é abruptamente trazida com a infecção pelo HIV (FERREIRA; FAVORETO; GUIMARÃES, 2012). Por outro lado, ampliar a rede de suporte social, dessas mulheres, especialmente em relação ao acolhimento emocional, é relevante para a ampliação e manutenção da esperança.

Na trajetória das mulheres, além de fatores que promovem a esperança, também estão constantemente presentes elementos distintos que representam aspectos prejudiciais. Dentre esses elementos está o fato de as mulheres, diante do estigma social que a infecção pelo vírus do HIV acarreta, buscarem, de forma predominante, o sigilo de tal condição. Trata-se de uma escolha comumente citada em estudos com a população soropositiva (GALVÃO et al., 2010; PREUSSLER; EIDT, 2007; PADOIN et al., 2010; COSTA; SILVA, 2004). Sua opção é sofrer e vivenciar suas angústias solitariamente, passando a limitar suas relações sociais (CARVALHO; PICCININI, 2006; PADOIN et al., 2010; PAIVA, GALVÃO, 2006; FARIA; PICCININI, 2010; PREUSSLER, EIDT, 2007). Simultaneamente, experienciam o medo de perder a presença de amigos, familiares e filhos (GALVÃO et al., 2010; PADOIN et al., 2010), por isso utilizam o segredo como recurso de enfrentamento. Esses dados podem ser relacionados com o fato de que neste estudo as mulheres estão no início de uma

trajetória de adoecimento crônico e podem envolver a contaminação de outro ser (o filho). Assim, o sigilo desponta como necessidade frente ao imaginado e vivido estigma social, não permitindo que elas vivenciem outras fontes de apoio externas à família. No entanto, o sofrimento pela infecção é vivenciado solitariamente. Desprovida de apoio, conforto emocional e diálogos, que a ajudariam a se fortalecer frente à doença, a mulher se torna prisioneira de sua condição sorológica, impondo a si as grades dessa prisão. Submetem-se ao isolamento social e sofrem sozinhas todas as suas dores.

As mulheres ao vivenciarem esta trajetória solitária, se colocam vulneráveis aos riscos em relação à promoção da esperança. Há estudos (FARIA; SEIDL, 2006; IRONSON, STUETZIE, FLECTCHER, 2006; COTTON et al., 2006; FERREIRA; FAVORETO; GUIMARÃES, 2012; THIANGTHAM, 2009) que articulam a ampliação da rede social da pessoa infectada pelo HIV com a religiosidade. Essa articulação é verificada no sentido de que, ao frequentarem as instituições religiosas, encontram novas pessoas que podem ser incorporadas à sua rede social, bem como ampliam seu suporte social. Neste estudo, porém, apesar de as mulheres demonstrarem recorrer à espiritualidade, não o fazem de forma a incorporar idas a instituições religiosas. Assim, não vivenciam esse benefício, de compartilhar no âmbito religioso sua luta.

Nesta pesquisa, o principal apoio social esteve representado por Deus e alguns membros da família consanguínea, o que vai ao encontro do estudo de Yadav (2010). Isso é reflexo do fato de essas mulheres optarem por revelar seu diagnóstico aos familiares mais íntimos. Trata-se daqueles que, durante a vida, já haviam demonstrado certo respeito e interesse pelo bem-estar delas. Ao fazerem a seleção das pessoas com as quais compartilhariam o diagnóstico, tinham fé de que, independentemente dos preconceitos, essas pessoas iriam acolhê-las. Sabiam, de antemão que esses familiares não colocariam o estigma social da doença como eixo central das interações. O estudo de Thiangtham (2009), além de trazer resultados semelhantes no que se refere ao sigilo e desejo de maternar, as mulheres desse estudo realizado na Tailândia relataram grande temor em relação à aparência física que iriam adquirir com a doença. Decorrente desse temor, relataram que não desejavam contar ao filho sobre o HIV, para que eles não sofressem por elas. Tal sentimento é contrário ao sentimento expresso nos relatos das mulheres do presente estudo. Estas desejavam e já se preparavam para contar ao filho



sobre a doença, apesar de temerem a rejeição. Movidas pelo desejo de não contarem, as mulheres do estudo tailandês planejavam ir embora se a doença se manifestasse, para que não fossem vistas como mulheres aidéticas.

No estudo de Yadav (2010), as mulheres que possuíam relações nas quais percebiam suporte emocional e apoio social permaneciam mais esperançosas para lidar com os desdobramentos da soropositividade, alterando, assim, para melhor sua qualidade de vida. Já naquelas que recebiam pouco apoio e suporte social o estudo observou pouca esperança e piora da qualidade de vida. Esse estudo revelou também que o apoio da comunidade é vital para os elementos da qualidade de vida, para estratégias de promoção da esperança. Ações de intervenção que resgatam a esperança por meio do apoio social e suporte emocional para a mulher soropositiva são estratégias aí apontadas.

Intensificar momentos de esperança envolve evitar interações sociais que remetam ao HIV e, portanto, a possibilidade de serem vistas como culpadas pelo malefício causado ao filho pelo resto de suas vidas.

O fato de existir HIV no contexto gestacional implica desdobramento significativo para essas mulheres em sua concepção do papel de mãe. As mulheres que vivenciaram uma gravidez anterior estão imbuídas da experiência da maternidade. No entanto a soropositividade descoberta na gestação atual torna a maternagem uma nova experiência, fazendo com que elas se sintam novamente inexperientes em relação aos cuidados com o filho. Diante desse novo significado da maternidade, as mulheres que estão em suas vivências são aquelas que mais as apoiam diante dessa nova realidade. O tornar-se mãe dessas mulheres é envolvido de luta e esperança, na superação da dor de ser portadora do HIV e da dor de expor o filho ao HIV. Esses aspectos em relação à maternidade, no entanto, estão relacionados a fatores culturais.

Estudo realizado com mulheres do Quênia (UJJI et al, 2010) refuta os achados do presente estudo. Nessa pesquisa, mulheres sabidamente HIV positivo não centralizavam seu viver na doença, ao serem diagnosticadas, optavam por relacionamentos com sexo sem preservativo na intenção de engravidar, para assim estabelecer vínculo com esses homens com o objetivo de se casarem com eles. Para elas, o elemento fundamental do seu viver era constituir família, ter um marido e filhos,

independentemente das questões acerca do HIV. Não são relatadas reflexões acerca da transmissão vertical, pois o valor está na maternidade, no ser mãe e esposa acima de tudo. Além disso, é importante para elas o conceito de família, para que não morram sozinhas, para que tenham apoio dessas pessoas no futuro, na hora de sua morte.

O desejo da constituição da família e da maternidade também foi trabalhado por autores, como Barbosa e Villela (1996), Carvalho e Piccinini (2006), Paiva et al. (2006), Roso (2007), Romanelli (2006). Seus estudos apontaram que querer ter filhos é um desejo legítimo de mulheres e homens, para dar sentido à vida ou atender às normas sociais, para construção de uma identidade feminina ou de virilidade, respectivamente.

A esperança também está relacionada com fatores culturais. Neste estudo a esperança é baseada na figura do filho, o qual representa o significado e o propósito para a vida dessas mulheres. Para as mulheres do Quênia, a esperança está na constituição de família, e essa é a motivação para o seu viver. Aqui a busca pelo viver é motivada pelo filho, e é o que diferencia os sujeitos deste estudo. Por se ancorarem no papel de mãe, todas as mulheres têm na figura do filho um ser que deve ser cuidado e protegido enquanto elemento que motiva a sua existência, que dá sentido a ela.

Em estudo que explorou o cuidado dos filhos após o nascimento, Thampanichawat (2008) revelou que amor e esperança são relevantes construtos para o cuidado que se inicia desde a gestação. Esse cuidado é permeado por esse amor e fortalecido pela esperança. A gestante desvela ações de cuidado para consigo mesma em prol da criança. O estudo de Thampanichawat (2008), realizado com cuidadores de crianças portadoras do vírus por transmissão vertical, demonstra que a dedicação da mulher aos cuidados para com o filho após o nascimento já havia se instalado desde as primeiras interações entre ambos ainda no ambiente intrauterino. A mulher ao descobrir a gravidez percebe em si a capacidade de colocar as necessidades do filho acima das dela, então adere ao tratamento e às recomendações do pré-natal. Dessa forma, esse estudo (THAMPANICHAWAT, 2008) reforça a relação entre o autocuidado e o cuidado pelo filho, assim como os resultados presentes neste trabalho.

Nesta pesquisa, percebemos que o contar suas histórias foi uma forma de quebrar o silêncio e a solidão, manejar o estigma social e ressignificar a esperança em

suas vidas. Ao longo de suas narrativas entendemos que as mulheres criavam um enredo para reforçarem para si a relevância de terem esperança e a relevância e adequação das estratégias que elas selecionavam. Algumas mulheres relataram que a única conversa sobre questões acerca de seus sentimentos e vivências após a descoberta da soropositividade para o HIV, aconteceu na entrevista, sendo para elas um momento importante, por julgarem que partilhar sua experiência e sofrimento poderia ajudar os profissionais a nortearem suas ações para com elas. De forma similar, um estudo que analisou as experiências de adultos com HIV (HARRIS; LARSEN, 2008) mostrou que ouvir as especificidades das histórias é importante para que o indivíduo possa compreender e seguir a esperança. A pesquisa revelou que ser visto como um ser único, tendo sua história de vida e experiências ouvidas e valorizadas, é elemento vital para a promoção da esperança. Tanto nesse estudo como na pesquisa aqui apresentada foram alavancadas categorias centrais, algumas delas bem similares.

Os dados acima permitem a recomendação de se abrir um espaço para a gestante narrar suas histórias. Tal estratégia pode ser incorporada às consultas de pré-natal, a visitas domiciliares, em espaços de grupo, dentre outros potentes momentos da assistência a essas mulheres. Isso vem ao encontro do que é preconizado pelo Programa Nacional de DST/AIDS, do Ministério da Saúde (MINISTÉRIO DA SAÚDE – BRASIL, 2010), o qual valoriza o diálogo entre o profissional e a pessoa soropositiva como essencial para a prática clínica. A construção de uma relação de confiança entre as mulheres soropositivas e o profissional deve ter como principal preocupação a totalidade da pessoa e não a doença. A contraposição entre sentimentos e possibilidades, entre a nova vida e o conhecimento de possuir uma doença potencialmente fatal, fragiliza a mulher e desafia o sistema de saúde. Embora intimamente relacionados, os conceitos de ética e moral representam diferentes vertentes. (SILVA et al., 2012).

Essa reflexão está de acordo com a definição de cuidado de Ayres (2002). Para o autor cuidar da saúde de uma pessoa é mais do que intervir sobre uma doença. Há de se considerar e construir projetos em comum. No presente estudo as mulheres demonstraram que o cuidado foi centrado na doença, no evitar a transmissão vertical, com poucas ações voltadas para o cuidado integral da mulher e de sua família. A escuta

do profissional durante a consulta na maior parte das vezes não passa do âmbito da coleta de dados e registro de informações. Ressaltamos que deveria prevalecer a manutenção do projeto de felicidade particular de cada mulher sob o olhar do profissional. Desta forma caracteriza-se a “escuta sensível” como a diretriz mais precariamente exercida pelos profissionais.

Infere-se que nas consultas, as mulheres buscam acolhimento. Buscam compartilhar seus sentimentos com os profissionais, tirando dúvidas e repartindo suas vivências. No entanto se deparam com a indisponibilidade dos profissionais, que se preocupam com os exames e seus resultados, diagnósticos, prescrições e recomendações. Dessa forma, se dá uma consulta que suprime apenas a necessidade do profissional em cumprir seu roteiro de anamnese, avaliando os riscos, apenas atendendo uma pessoa que tem uma doença incurável, sem ouvir ou enxergar a mulher (FILGUEIRAS, 2006). A vulnerabilidade emocional destas mulheres é um dos elementos que contribui para a autonomia de escolhas seja diminuída. Os profissionais de saúde precisam ampliar a reflexão sobre essa situação evitando abuso de poder e hierarquização da relação profissional--paciente. É preciso garantir que as mulheres tenham seus direitos e dignidade respeitados, capacitando-as para enfrentar a soropositividade que ultrapassa a esfera da subjetividade e se reflete no recém-nascido, nos familiares e no entorno social (SILVA; GUILHERM; BAMPI, 2012).

Deslandes (2004) afirma que a humanização só pode ser promovida quando o modelo de assistência à saúde for motivado pela solidariedade, e a principal ferramenta passa a ser a escuta ativa e sensível, pois para o vínculo ser efetivo é necessária a disponibilidade do profissional. As mulheres deste estudo apontam, em algumas participações dos profissionais de saúde nessa vivência do diagnóstico do HIV durante a gestação, atitudes frias, meramente reguladas pela padronização e seguimento de protocolo predominantemente apontadas. A participação do profissional enfermeiro é pouco citada diretamente, o que sinaliza a invisibilidade desse profissional atuando diretamente nas questões acerca da descoberta da soropositividade. Essa realidade pode ser modificada, tanto que num estudo realizado no Nepal (YADAV, 2010), as mulheres relataram que possuíam grande apoio dos profissionais, mantendo um vínculo forte, a partir do qual passaram a compreender melhor a doença, a aceitar o tratamento e

aderir a ele corretamente. Novamente ressaltamos como o apoio é fundamental para a qualidade de vida dessas mulheres.

A mulher tem em sua trajetória uma reduzida rede de apoio, visto que, nos serviços de saúde, apesar de ter sua condição compartilhada com pessoas que têm conhecimento e devem lhe dar assistência, tem suas necessidades pouco satisfeitas. Ao considerar os possíveis desfechos que poderiam ocorrer caso se ampliasse a quantidade de pessoas informadas sobre sua condição, a mulher sofre pela necessária escolha do sigilo, como citado anteriormente. Sofre por medo de a revelação levá-la a sofrer exclusão social, preconceito, estigmatização.

Este estudo trouxe luz a questões acerca do tornar-se mãe frente à soropositividade para o HIV e o convívio com a esperança. No entanto limita-se a pela similaridade das escolhas dessas mulheres em relação à maternidade. Todas as entrevistadas decidiram exercer o papel de mãe de forma empenhada e envolvida pelo sentimento do dever de proteger a criança do HIV e livrá-la da morte precoce da mãe. Ao analisarem suas vidas, prospectam para o filho um futuro melhor, desejam como principal herança a soronegatividade, e para tal se lançam em direção ao tratamento e autocuidado. Além disso, em decorrência de este estudo ter sido realizado apenas com as mulheres, outra limitação se apresenta: as análises referentes às características dos familiares e cônjuges ficaram limitadas pelo fato de terem sido avaliadas a partir da referência das mulheres entrevistadas. Refletir acerca dos pontos de vista das pessoas citadas pelas mulheres, tais como mãe, pai, filhos, companheiro, irmãos, tias nos inquieta.

Frente aos achados um possível caminho no diálogo com estas mulheres seria perpassar por questões como:

**Como você se sente desde a descoberta do HIV?** (*interpretação da mulher sobre a doença, nível de entendimento sobre o impacto da notícia sobre sua vida*).

**O que você sabe sobre o HIV?** (*permitir que ela fale sobre o que sabe da doença, transmissibilidade sexual e vertical, discutir como foi contaminada, esclarecer sobre as possibilidades de transmissão para o filho*)

**Você compartilhou essa notícia com alguém?***(verifica-se o apoio social, se ela tem sofrido solitariamente ou existem pessoas de sua rede que podem ser acionadas para apoiá-las em momento de desesperança).*

**Você gostaria de ajuda/apoio para compartilhar essa notícia com alguém?***(o profissional oferece apoio para intermediar, orientar para o compartilhar da notícia, facilitando o enfrentamento e a terapêutica).*

**No passado, você teve apoio de alguém, num momento difícil? Quem? como foi?** *(coloca a mulher em contato com as histórias de apoio e esperança já vividas, que podem estar esquecidas no momento de desespero, elenca as pessoas que podem ser apoio)*

**Atualmente, quais são seus planos para o futuro?***(estimula a mulher a refletir sobre seu futuro, orientando sobre qualidade de vida e desmistificando a condição de morte anunciada do HIV).*

Este estudo caracterizou o dinamismo da esperança na gestação sob a soropositividade para o HIV e quanto há uma intencionalidade moral em manter a esperança em um contexto que conduz a falta dela. Investigações futuras que explorem a perspectiva profissional em relação a promoção da esperança nesse contexto, que explorem a perspectiva de profissionais e familiares neste contexto, contribui para a maior compreensão do cenário, com desdobramentos para seu entendimento e o cuidado a ser desenvolvido. Sugerem-se ainda estudos que explorem longitudinalmente a esperança destas mulheres, e o movimento de suas famílias e profissionais. Ficaram questionamento do que acontece com as mulheres que optam por não continuar a gestação, ou por não exercerem a maternidade junto ao filho.

## 8. Conclusão

Os conteúdos aqui tratados apontam para a complexidade de o fenômeno gestar sob a soropositividade para o HIV e a necessidade de ampliação do diálogo e da incorporação da esperança no cuidado das pessoas que enfrentam tal situação.

A esperança da mulher que se descobre soropositiva para o HIV no pré-natal tem íntima relação com o ser mãe, de forma que se faz presente quando o significado que as conduz nas ações é aquele sustentado pelo conceito de ser provedora de proteção ao filho proteção. Ao mesmo tempo tudo aquilo que remete à ideia de que ela possa, enquanto mãe, não ofertar proteção e sim prejudicar o filho, especialmente por ofertar contaminação, convívio com estigmas sociais, maior risco de adoecimento, traz desesperança. É o credo na soronegatividade que conduz a busca da esperança e a tentativa de refutar os aspectos que promove a desesperança. Assim, precisam por vezes evitar ou afastar-se de interações sociais nas quais o HIV tem centralidade, pois, do contrário, permanece a desesperança.

Incorporar a esperança no cuidado implica dialogicidade, respeito, apoio, atitudes humanas e éticas. Significa dar escuta à especificidade das histórias e memórias de cada mulher. É preciso ultrapassar atitudes prescritivas. A epidemia do HIV precisa ser encarada como um fenômeno social, com conhecimento e esclarecimento sobre seus mitos e estereótipos, a fim de garantir maior adesão às ações e ao alcance das propostas para seu enfrentamento feitas pelo Ministério da Saúde e pelos profissionais da saúde. Essa premissa auxilia a quebra do silêncio e o dos medos que afligem as mulheres, atualmente mais vulneráveis ao vírus HIV/AIDS do que os outros segmentos populacionais. Entender a violência contra a mulher como um problema de saúde pública que pode ter severas consequências na saúde física e psíquica destas é um dever dos profissionais de saúde.

## Referências

ANTONIAZZI, A. S.; DELL'AGLIO, D. D.; BANDEIRA, D. R. O conceito de coping: uma revisão teórica. *Estud. psicol.*, Natal, v. 3, n. 2, dez. 1998 . Disponível em: <[http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S1413-294X1998000200006&lng=en&nrm=iso](http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1413-294X1998000200006&lng=en&nrm=iso)>. Acesso em: 18 de fevereiro de 2013. DOI: 10.1590/S1413-294X1998000200006.

ARAÚJO, M. A. L. et al. Vivências de gestantes e puérperas com o diagnóstico do HIV. *Revista brasileira de enfermagem*, Brasília, v. 61, n. 5, p. 589-594, set./out. 2008. ISSN 0034-7167. Disponível em: <<http://dx.doi.org/10.1590/S0034-71672008000500010>>. Acesso em: 16 de dezembro de 2012.

ARAÚJO, Y. B. et al. Rede e apoio social de Família de crianças com Doença Crônica: revisão integrativa. *Ciência, Cuidado e Saúde*, [S. l.] , v. 10, n. 4, p. 853-860, 2011.

AYRES, J. R. C. M. Práticas educativas e prevenção de HIV/Aids: lições aprendidas e desafios atuais. *Interface*, Botucatu, v.6, n.11, p. 11-24, ag. 2002. ISSN 1414-3283. Disponível em: <<http://dx.doi.org/10.1590/S1414-32832002000200002>>. Acesso em: 16 de dezembro de 2012.

BASSET, H.; LLOYD, C.; TSE, S. Approaching in the right spirit: Spirituality and hope in recovery from mental health problems. *International Journal of Therapy and Rehabilitation*, [S. l.], v. 15, n. 6, p. 254-259, jun. 2008.

BERG, C. J.; SNYDER, C. R.; HAMILTON, N. The effectiveness of a hope intervention in coping with cold pressure pain. *Journal of Health Psychology*, Minneapolis, v.13, n. 6, p. 804–809, set. 2008. DOI: 10.1177/1359105308093864.

BIELEMANN, V. L. M. Uma experiência de adoecer e morrer em família. In: ELSSEN, I. et al. (Org.). *O viver em família e sua interface com a saúde e a doença*. Maringá: Eduem, 2002. p. 221-246.



- BLUMER, H. *Symbolic Interactionism: Perspective and Method*. Berkeley/Los Angeles/London: University of California Press. 1986. 208.
- CARVALHO, F. T.; PICCINI, C. A.. Maternidade em situação de infecção pelo HIV: um estudo sobre os sentimentos de gestantes. *Interação em Psicologia*, [S. l.], v.10, n. 2, p. 345-355, 2006.
- CAVACO, V. S. J. et al. Qual o papel da esperança na saúde da pessoa? – Revisão Sistemática. *Revista Referência*, [S. l.], v. 2, n.12, p. 93-103, mar. 2010.
- CAVALCANTE, M. S. et al. Transmissão vertical do HIV em Fortaleza: revelando a situação epidemiológica em uma capital do nordeste. *Revista Brasileira de Ginecologia e Obstetrícia*, Rio de Janeiro, v. 26, n. 2, p. 131-138, mar. 2004. DOI: 10.1590/S0100-72032004000200008.
- CECHIM, P. L.; SELLI, L. Mulheres com HIV/AIDS: fragmentos de sua face oculta. *Revista Brasileira Enfermagem*, Brasília, v. 60, n. 2, p. 145-149, mar./abr. 2007. Disponível em: <<http://bases.bireme.br/cgi-bin/wxislind.exe/iah/online/>>. Acessado em: 05 de junho de 2012.
- CHAREPE, Z. B. et al. (Re) Descoberta de esperança na família da criança com doença crônica através do genograma e ecomapa. *Texto & Contexto – Enfermagem*, Florianópolis, v. 20, n. 2, p. 349-358, abr./jun. 2011.
- CHARON, J. M. *Symbolic interactionism: An introduction, an interpretation, an integration*. Englewood Cliffs, N.J.: Prentice-Hall, 1985. 199 p.
- CLANDININ, D. J.; CONNELLY, F. M. *Narrative inquiry: Experience and story in qualitative research*. San Francisco: Jossey-Bass, 2000.
- COELHO, R. C. H. A. et al. Uma prática de cuidado investigativa à gestante HIV soropositivo orientada pela teoria de Parse. *Revista Gaúcha de Enfermagem*, Porto Alegre, v. 27, n. 4, p. 506-515, 2006.
- COSTA, M. S.; SILVA, G. A. Gestante HIV positivo: o sentido da descoberta da soropositividade durante o pré-natal. *REME: revista mineira de enfermagem*, [S. l.], v. 9, n. 3, p. 230-236, 2005.

- CRAFT, S. M. et al. Pregnancy Decisions Among Women with HIV. *AIDS and Behavior*, [S. l.], v. 11, n. 6, p. 927-935, 2007.
- COTTON, S. M. et al. Influence of gender on mental health literacy in young Australians. *The Australian and New Zealand Journal of Psychiatry*, [S. l.], v. 40, n. 9, p. 790-806, set. 2006.
- CUTCLIFFE, J. R.; MCKENNA, H. P. *The Essential Concepts of Nursing: Building Blocks for Practice*. London/Edinburgh: Elsevier Churchill Livingstone, 2005.
- CUTCLIFFE, J. R. How do nurses inspire and instill hope in terminally ill HIV patients?. *Journal of Advanced Nursing*, [S. l.], v. 22, p. 888-895, 1995.
- CUTCLIFFE, J. R.; HERTH, K. The concept of hope in nursing 1: its origins, background and nature. *British Journal of Nursing*, [S. l.], v. 11, n. 12, 2002.
- DESLANDES, S. F. Análise do discurso oficial sobre humanização da assistência hospitalar. *Ciência e Saúde Coletiva*, [S. l.], v. 9, n. 1, p. 7-14, 2004.
- DUFAULT, K.; MARTOCCHIO, B. C. Hope: Its Spheres and Dimensions. *Nursing Clinics of North America*, [S. l.] v.20, n. 2, p. 379-391, 1985.
- FARIA, E. R.; PICCININI, C. A. Maternidade no contexto do HIV/AIDS: gestação e terceiro mês de vida do bebê. *Estudos de Psicologia*, [S. l.], v. 27, n. 2, p. 147-159, 2010.
- FARIA, J. B.; SEIDL, E. M. F. Religiosidade, enfrentamento e bem-estar subjetivo em pessoas vivendo com HIV/AIDS. *Psicologia em Estudo*, [S. l.], v. 11, p. 155-164, 2006.
- FAVORETO, C. A. O.; FERREIRA, D. C. Processo clínico-terapêutico e as mediações entre sujeitos do cuidado: afinal, de qual protagonista estamos falando? In: PINHEIRO, R.; MARTINS, P. H. (Org.). *Avaliação em Saúde na perspectiva do usuário: abordagem multicêntrica*. [S. l.]: Editora Universitária UFPE. 2009. 306 p.
- FERREIRA, D. C.; FAVORETO, C. A. O.; GUIMARÃES, M. B. L. The influence of religiousness on living with HIV. *Interface - Comunicação, Saúde, Educação*, [S. l.], v. 16, n. 41, p.383-393, 2012.

- FILGUEIRAS, S. L. Eu não sou só o HIV que eu tenho: humanização, acolhimento e escuta no atendimento a mulheres que vivem com AIDS. In: DESLANDES, S. F. *Humanização dos cuidados em saúde*. Rio de Janeiro: Fio Cruz, 2006.
- FONTANELLA, B. J. B.; RICAS, J.; TURATO, E. R. Amostragem por saturação em pesquisas qualitativas em saúde: contribuições teóricas. *Caderno Saúde Pública*. Rio de Janeiro, v. 24, n. 1, 2008.
- GALVÃO, M. T. G. et al. Dilemas e conflitos de ser mãe na vigência do HIV/AIDS. *Revista brasileira enfermagem*, [S. l.], v. 63, n. 3, p. 371-376, 2010.
- GALVÃO, M. T. G. et al. Esperança em mulheres portadoras da infecção pelo HIV . *Revista da Escola de Enfermagem da USP*, [S. l.], v. 46, n. 1, p. 38-44, 2012.
- GOFFMAN, E. *Estigma: notas sobre a manipulação da identidade deteriorada*. Tradução de Márcia Bandeira de Mello Leite Nunes. Rio de Janeiro: LTC, 1975.
- GONÇALVES, C. S. *Construções do Cotidiano: Mulheres Convivendo com HIV/AIDS*. 2010. 94 f. Dissertação (Mestrado em Psicologia) – Universidade Federal de Santa Maria (RS). 2010.
- HARRIS, G. E.; LARSEN, D. Understanding Hope in the Face of an HIV Diagnosis and High-risk Behaviors. *Journal of Health Psychol.*, [S. l.], v. 13, p. 401, 2008.
- HAGUETTE, T. *Metodologias Qualitativas na Sociologia*. 11<sup>a</sup> ed. Petrópolis: Vozes, 2007.
- HERTH, K.; CUTCLIFFE, J. The concept of hope in nursing 3: hope and palliative care nursing. *British Journal of Nursing*, [S. l.], v. 11, n. 14, p. 977-983, 2002.
- HERTH, K. A. Fostering hope in terminally-ill people. *Journal of Advanced Nursing*, [S. l.], v. 15, p. 1250-1259, 1990.
- IRONSON, G.; STUETZIE, R.; FLECTCHER, M. A. An increase in religiousness/spirituality occurs after HIV diagnosis and predicts slower disease progression over 4 years in people with HIV. *Journal of General Internal Medicine*, [S. l.], v. 21, p. 62-68, 2006.

- JARI, K. Despair and hopelessness in the context of HIV – a meta-synthesis on qualitative research findings. *Journal of Clinical Nursing*, [S. l.], v. 14, p. 813–821, 2004.
- JOHNSON, M. et al. *Diagnósticos, resultados e intervenções de enfermagem*. 1ª edição. Porto Alegre: ArtMed, 2005.
- KYLMÄ, J. et al. Hope, despair and hopelessness in living with HIV/AIDS: a grounded theory study. *Journal of Advanced Nursing*. [S. l.], v. 33, n. 6, p. 764-775, 2001.
- LIEBLICH, A.; TUVAL-MASHIACH, R.; ZILBER, T. *Narrative Research: Reading, Analysis and Interpretation*. Thousand Oaks, London and New Delhi: Sage Applied Social Research Methods Series, 1998.
- MAGÃO, M. T.; LEAL, I. A promoção da esperança nos pais de crianças com cancro. In: DIAS, M. R.; DURÀ, E. *Territórios da Psicologia Oncológica*. 1ª ed. Lisboa: Climepsi Editores. 2002. p.321-344.
- MAJOR, B.; O'Brien, L.T. The social psychology of stigma. *Annual Review of Psychology*, [S.l.], v. 56, p. 393-421, 2005.
- MCCLEMENT, S. E.; CHOCHINOV, H. M. Hope in advanced cancer patients. *European Journal of Cancer*. [S. l.], v. 44, n. 8, p. 1169-1174, 2008.
- MCDERMOTT, D.; SNYDER, C. *Making Hope Happen - A workbook for turning possibilities into reality*. Oakland: New Harbinger Publications, Inc., 1999.
- MICHAELLIS. Michaelis Dicionário Escolar de Português. 2012. Disponível em: <http://michaelis.uol.com.br/moderno/portugues/index.php?lingua=portugues-portugues&palavra=esperan%E7a>, acessado em 10/05/2012. Acesado em: 01 de março de 2012.
- MILLER, J. Hope: a construct central to nursing. *Nursing Forum*, v. 42, n. 1, p. 12-19, 2007.
- MINISTÉRIO DA SAÚDE - BRASIL. Monitora Aids. 2009. Disponível em: <<http://sistemas.aids.gov.br/monitoraids/#>>. Acessado em: 01 de março de 2012.

MINISTÉRIO DA SAÚDE - BRASIL. Parto, aborto e puerpério: assistência humanizada à mulher. Brasília - DF: Secretaria de Políticas de Saúde. 2001.

MINISTÉRIO DA SAÚDE - BRASIL. Recomendações para profilaxia da transmissão vertical do HIV e terapia antirretroviral em gestantes. Brasília: Secretaria de Vigilância em Saúde Departamento de DST, Aids e Hepatites Virais. 2010. Disponível em: <[http://www.aids.gov.br/sites/default/files/consenso\\_gestantes\\_2010\\_vf.pdf](http://www.aids.gov.br/sites/default/files/consenso_gestantes_2010_vf.pdf)>. Acessado em: 01 de março de 2012.

MINISTÉRIO DA SAÚDE - BRASIL. Recomendações para Profilaxia da Transmissão Vertical do HIV e Terapia Anti-retroviral em Gestantes. Brasília: Ministério da Saúde – CN–DST/AIDS. 2006.

MOURA, E. L.; PRACA, N. S. Transmissão vertical do HIV: expectativas e ações da gestante soropositiva. *Revista Latinoamericana de enfermagem*, [S. l.], v. 14, n. 3, p. 405-413, 2006.

NASCIMENTO, V. L. V. *Contar ou não contar: a revelação do diagnóstico pelas pessoas com HIV/Aids*. 2002. Dissertação (Mestrado em Psicologia Social) - Pontifícia Universidade Católica de São Paulo.

NASCIMENTO, L. C.; ROCHA, S. M. M. HAYES, V. E. Condições do genograma e do ecomapa para o estudo de famílias em enfermagem pediátrica. *Texto & Contexto – Enfermagem*, [S. l.], v. 14, n. 2, p. 280-286, 2005.

NURSES IC (Org.). *Classificação internacional para a prática de enfermagem: Versão 1.0*. Lisboa - PT: Ordem dos Enfermeiros. 2006.

PACKER, M. P.; TURATO, E. R. Facilitações e barreiras em pesquisas de campo no emprego de métodos qualitativos e em particular em instituição informal de saúde. *Cadernos de Terapia Ocupacional da UFSCar*, São Carlos, v. 19, n.1, p 27-36, 2011.

PADOIN, S. M. M. et al. Cotidianidade da mulher que tem HIV/aids: modo de ser diante da (im)possibilidade de amamentar. *Revista Gaúcha de Enfermagem*. Porto Alegre – RS, v. 31, n.1, p. 77- 83, 2010.

- PAIVA, S. S.; GALVÃO, M. T. G. Sentimentos diante da não amamentação de gestantes e puérperas soropositivas para o HIV. *Texto & Contexto – Enfermagem*, Florianópolis, v.13, n. 3, p. 414-419, 2004.
- PAIVA, S. S.; GALVÃO, M. T. G. Gravidez em adolescente com infecção pelo HIV/AIDS. *Revista de Enfermagem – UERJ*, Rio de Janeiro, v. 14, n. 4, p. 586-591, 2006.
- PREUSSLER, G. M. I.; EIDT, O. R. Vivenciando as adversidades do binômio gestação e HIV/AIDS. *Revista Gaúcha de Enfermagem*, [S. l.], v. 28, v. 1, p. 117-125, 2007.
- QUERIDO, A. I. F.. *A esperança em cuidados paliativos*. 2005. Dissertação (Mestrado em Cuidados Paliativos) - Universidade de Lisboa, Faculdade de Medicina de Lisboa.
- ROCHA, L. et al. Sentimentos paternos relacionados a hospitalização do filho em UTI. *Revista de Enfermagem da UFSM*, [S. l.], v. 2, n. 2, p. 264-274, 2012.
- ROMANELLI, R. M. C. et al. Experiências referentes a contracepção por mulheres sabidamente infectadas pelo HIV que engravidaram. *DST - Jornal brasileiro de doenças sexual transmissível*, [S. l.], v. 19, n. 1, p. 16-21, 2007.
- ROMANELLI, R. M. C. *Experiência de nova gestação em pacientes sabidamente infectados pelo HIV*. 2006. Tese (Doutorado em Ciências da Saúde) - Universidade Federal Minas Gerais, Belo Horizonte.
- ROSO, A. Os úteros bem-vindos e os úteros excluídos: análise dos discursos de profissionais da saúde sobre transmissão vertical do HIV-1 em Porto Alegre, Brasil. *Revista Educação Profissional: Ciência e Tecnologia*, [S. l.], v. 2, n. 1, p. 101-114, 2007.
- ROTH, W. M.; BARTON, A. C. *Rethinking Scientific Literacy*. New York: Routledge. 2004.
- SCHERER, L. M. et al. Gestantes/puérperas com HIV/AIDS: conhecendo os déficits e os fatores que contribuem no engajamento para o autocuidado. *Esc Anna Nery Rev. Enfermagem*, [S. l.], v. 13, n. 2, p. 359-365, 2009.

- SHERI, B. et al. Throwing the Dice: pregnancy decision-making among HIV-positive women in four U.S. Cities. *Perspectives on Sexual and Reproductive Health*, [S. l.], v. 36, n. 3, p. 106-113, 2004.
- SILVA, A. et al. Psicologia na Organização Cooperativa. *Enfermagem em Foco* [S. l.], v. 3, n. 4, p. 211-215, 2012.
- SILVA, M. M. G. *Características das gestantes infectadas pelo HIV, de acordo com o momento do seu diagnóstico*. 2007. Dissertação (Mestrado em Medicina - Epidemiologia) - Universidade Federal do Rio Grande do Sul, Porto alegre.
- SILVA, N. E. K.; ALVARENDA, S. A. T.; AYRES, J. R. C. M. Aids e gravidez: os sentidos do risco e o desafio do cuidado. *Revista de Saúde Pública*, [S. l.], v. 40, n. 3, p. 474-481, 2006.
- SILVA, O.; GUILHEM, D.; BAMPI, L.N. S. Trinta minutos que mudam a vida: Teste Rápido Anti-HIV Diagnóstico para parturientes e acesso ao pré-natal. *Enfermagem em Foco*, [S. l.], v.3, n. 4, p. 211-215, 2012.
- THAMPANICHAWAT, W. Maintaining Love and Hope: Caregiving for Thai Children With HIV Infection. *Journal of the Association of Nurses In Aids Care*, [S. l.], v. 19, n. 3, p. 200-210, 2008
- THIANGTHAM, W.; BENNETT, T. Suffering and Hope, the Lived Experiences of Thai HIV Positive Pregnant Women: A Phenomenological Approach. *J Med Assoc Thai*, [S. l.], v. 92, n. 7, p. 59-67, 2009.
- TODARO-FRANCESCHI, V. Energy: A Bridging Concept for Nursing Science. *Nursing Science Quarterly*, [S. l.], v. 16, n. 4, p. 132-140, 2001.
- UJJI, O. A. et al. "I will not let my HIV status stand in the way." Decisions on motherhood among women on ART in a slum in Kenya- a qualitative study. *BMC Women's Health*, v. 10, p. 13, 2010. Disponível em: <<http://www.biomedcentral.com/1472-6874/10/13>>. Acessado em: 16 de dezembro de 2012.

VILLELA, W.; BARBOSA, R. Comportamento sexual e reprodutivo entre mulheres na cidade de São Paulo: relatório de pesquisa. In: PAKER, R.; BARBOSA, R. (Org.). *Sexualidades Brasileiras*. Rio de Janeiro: ABIA/IMS, 1996.

WRIGHT, L.M. *Espiritualidade, Sofrimento e Doença*. [S. l.]: Aridiane Editora, 2004.

WRIGHT, L.; LEAHEY, M. *Enfermeiras e famílias: Um Guia Para Avaliação e Intervenção na Família*. 4ª ed. São Paulo: Roca, 2009.

YADAV, S. Perceived social support, hope, and quality of life of persons living with HIV/AIDS: a case study from Nepal. *Qual Life Res*, [S. l.], v. 19, n. 2, p. 157-166, 2010. DOI: 10.1007/s11136-009-9574-z.

YOSHIMOTO, C. E.; DINIZ, E. M. A.; VAZ, F. A. C. Evolução clínica e laboratorial de recém-nascidos de mães HIV positivas. *Rev Assoc.Méd. Bras*, [S. l.], v. 51, n. 2, p.100-105, 2005.



## **ANEXO 1 – Carta do CEP**



## UNIVERSIDADE FEDERAL DE SÃO CARLOS

COMITÊ DE ÉTICA EM PESQUISA EM SERES HUMANOS  
Via Washington Luiz, Km. 235 - Caixa Postal 676  
CEP 13.565-905 - São Carlos - SP - Brasil  
Fones: (016) 3361-8028 Fax (016) 3361-8025 Telex 162369 - SCUF - BR  
[cephumanos@power.ufscar.br](mailto:cephumanos@power.ufscar.br) <http://www.propq.ufscar.br>

### Parecer N°. 405/2011

**Título do projeto:** Experiência da família em conviver com o HIV na gestação

**Área de conhecimento:** 4.00 - Ciências da Saúde / 4.04 - Enfermagem

**Pesquisador Responsável:** Fernanda Ferreira Damasceno Oliveira

**Orientador:** MONIKA WERNET

**CAAE:** 0125.0.135.000-11

**Processo número:** 23112.001721/2011-84

**Grupo:** III

#### Conclusão

As pendências apontadas no Parecer n°. 342/2011 foram satisfatoriamente resolvidas. **Projeto aprovado.**  
Atende as exigências contidas na Resolução 196/96, do Conselho Nacional de Saúde.

#### Normas a serem seguidas

- O sujeito da pesquisa tem a liberdade de recusar-se a participar ou de retirar seu consentimento em qualquer fase da pesquisa, sem penalização alguma e sem prejuízo ao seu cuidado (Res. CNS 196/96 – Item IV.1.f) e deve receber uma cópia do Termo de Consentimento Livre e Esclarecido, na íntegra, por ele assinado (Item IV.2.d).
- O sujeito de pesquisa ou seu representante, quando for o caso, deverá rubricar todas as folhas do Termo de Consentimento Livre e Esclarecido – TCLE– apondo sua assinatura na última página do referido Termo.
- O pesquisador responsável deverá da mesma forma, rubricar todas as folhas do Termo de Consentimento Livre e Esclarecido – TCLE– apondo sua assinatura na última página do referido Termo.
- O pesquisador deve desenvolver a pesquisa conforme delineada no protocolo aprovado e descontinuar o estudo somente após análise das razões da descontinuidade pelo CEP que o aprovou (Res. CNS Item III.3.2), aguardando seu parecer, exceto quando perceber risco ou dano não previsto ao sujeito participante ou quando constatar a superioridade de regime oferecido a um dos grupos da pesquisa (Item V.3) que requeiram ação imediata.
- O CEP deve ser informado de todos os efeitos adversos ou fatos relevantes que alterem o curso normal do estudo (Res. CNS Item V.4). É papel do pesquisador assegurar medidas imediatas adequadas frente a evento adverso grave ocorrido (mesmo que tenha sido em outro centro) e enviar notificação ao CEP e à Agência Nacional de Vigilância Sanitária – ANVISA – junto com seu posicionamento.
- Eventuais modificações ou emendas ao protocolo devem ser apresentadas ao CEP de forma clara e sucinta, identificando a parte do protocolo a ser modificada e suas justificativas. Em caso de projetos do Grupo I ou II apresentados anteriormente à ANVISA, o pesquisador ou patrocinador deve enviá-las também à mesma, junto com o parecer aprobatório do CEP, para serem juntadas ao protocolo inicial (Res. 251/97, Item III.2.e).
- Relatórios parciais e final devem ser apresentados ao CEP, inicialmente dentro de 1 (um) ano a partir desta data e ao término do estudo.

  
Prof. Dr. Daniel Vendruscolo  
Coordenador do CEP/UFSCAR

## **APÊNDICE 1- Termo de consentimento livre e esclarecido**

## Termo de Consentimento Livre e Esclarecido

- 1) Você está sendo convidado para participar da pesquisa Experiência da família em conviver com o HIV na gestação.
- 2) Você foi selecionado através do contato com o responsável pelo setor vinculado a doenças sexualmente transmissíveis, de forma articulada com o programa de pré-natal da rede pública, e sua participação não é obrigatória.
- 3) Os objetivos deste estudo são compreender a experiência de interação da família que vivencia o diagnóstico de soropositividade para o HIV da mulher/mãe ao longo da gestação e identificar intervenções consideradas efetivas na perspectiva da família.
- 4) Sua participação nesta pesquisa consistirá em relatar sua experiência de gestar no contexto da descoberta da infecção do HIV.
- 5) Identifica-se que ao narrarem suas experiências, mulheres e suas respectivas famílias podem trazer à tona sofrimentos latentes e, com isto ocorrer uma desestabilização da acomodação dos mesmos, caso isto já tenha ocorrido. Porém, é apontado em estudos científicos que a própria ação de narrar as vivências favorece uma reelaboração das mesmas com grande propensão a resignificar os elementos favorecendo o enfrentamento. Com isto, a própria narrativa age como risco e benefício.
- 6) As pesquisadoras, ao perceberem que houve uma desestruturação no funcionamento familiar derivado da ação de ter participado da pesquisa ou estar participando da mesma, irão manifestar tal percepção à mulher/família oferecendo apoio no sentido de encaminhar e favorecer o atendimento das mesmas no serviço público de referência, ao qual elas já estão vinculadas.
- 7) A entrevista é desenvolvida em local determinado pelas mulheres e sua família, com atenção para que o local garanta conforto, privacidade e tenha o mínimo de interferências possível. A entrevista será gravada em formato digital para posteriormente as pesquisadoras poderem transcrever tudo o que foi dito e analisar estas falas.
- 8) As entrevistas serão analisadas pela pesquisadora responsável e pela orientadora, caso identifique algum malefício à mulher/família, a orientadora orientará para a interrupção da pesquisa, ou encaminhamento para serviço. A orientadora fará reuniões a cada nova entrevista, afim de guiar a pesquisadora. Ao contarem suas experiências para nós poderão surgir sentimentos, emoções e, se percebermos que eles estão afetando de forma importante a você(s) iremos verbalizar esta nossa percepção para você(s) e, no seu desejo em interromper a pesquisa isto será respeitado e feito.
- 9) Qualquer esclarecimento, antes e durante o curso da pesquisa, a respeito dos procedimentos, podem ser solicitados pelos participantes a qualquer momento, através de telefone, pessoalmente ou qualquer meio de comunicação.
- 10) Os participantes tem toda liberdade em recusar a participar ou retirar seu consentimento, em qualquer fase da pesquisa, sem penalização alguma e sem prejuízo ao seu cuidado.
  - a) "A qualquer momento você pode desistir de participar e retirar seu consentimento."
  - b) "Sua recusa não trará nenhum prejuízo em sua relação com o pesquisador ou com a instituição."
- 11) É garantido sigilo das informações, o anonimato das pessoas entrevistadas, bem como a possibilidade dos entrevistados deixarem de permitir o uso de seus dados a qualquer momento da pesquisa, mesmo após ter assinado este termo.
  - a) "As informações obtidas através dessa pesquisa serão confidenciais e asseguramos o sigilo sobre sua participação."
  - b) "Os dados não serão divulgados de forma a possibilitar sua identificação." Apenas o pesquisador responsável e a orientadora terão acesso aos dados e nomes. Na transcrição da entrevista os nomes e possíveis meios de identificação serão modificados.
- 12) A participação neste estudo não traz benefícios financeiros nem qualquer gastos.
- 13) Você receberá uma cópia deste termo onde consta o telefone e o endereço do pesquisador principal, podendo tirar suas dúvidas sobre o projeto e sua participação, agora ou a qualquer momento.

Fernanda Ferrelra Damaceno Oliveira

Telefone: 01681978922

Endereço: Rua Antonio Fischer dos Santos, num 130

Declaro que entendi os objetivos, riscos e benefícios de minha participação na pesquisa e concordo em participar.

O pesquisador me informou que o projeto foi aprovado pelo Comitê de Ética em Pesquisa em Seres Humanos da UFSCar que funciona na Pró-Reitoria de Pesquisa da Universidade Federal de São Carlos, localizada na Rodovia Washington Lutz, Km. 235 - Caixa Postal 676 - CEP 13.565-905 - São Carlos - SP - Brasil. Fone (16) 3351-8028.

Endereço eletrônico: [cephumanos@power.ufscar.br](mailto:cephumanos@power.ufscar.br)

São Carlos, / /

---

Assinatura do sujeito da pesquisa (\*)

## **APÊNDICE 2 – Exemplo de genograma e ecomapa e dados de caracterização do sujeito extraídos de sua utilização**

Foram realizadas duas entrevistas com esta mulher, ambas no serviço de saúde no qual ela acompanhava a gestação. A enfermeira do serviço intermediou o contato com a mulher. Esta aceitou e sua narrativa desenrolou-se com emoção e de forma muito pronta. A entrevista ocorreu quando a gestante estava com idade gestacional de cerca de 28 semanas. Esta era sua segunda gestação e, a soropositividade para o HIV foi descoberta ao longo do primeiro trimestre gestacional. Sua idade é de 33 anos, é casada há 15 anos e possui um filho de 12 anos. O esposo na ocasião do diagnóstico da soropositividade de sua esposa tinha 40 anos, negou-se a fazer os exames para conhecer sua sorologia para o HIV e alegava que ela tinha contraído doença por ter feito algo de “errado” e aquilo era um castigo para ela. Contudo, a M1 revelou ter sido surpreendida com sua soropositividade dado o fato de ter uma relação estável há 15 anos, sem traições de sua parte e sem uso drogas. Sofre a todo contato com o esposo, caracterizado por ela como um “nordestino sistemático” e não a apoia em nada. Atualmente, deposita no filho mais velho e no bebê que gera a razão para lutar e sobreviver. Obteve grande apoio de sua família de origem, apesar de estar distante fisicamente deles, uma vez que ela mora no interior paulista e eles em Recife. Concebe a sua família como principal suporte e apoio. No segundo encontro, estava com a data do parto marcada para dentro dos próximos 7 dias. Mostrou-se muito disposta a conversar, respondendo as perguntas com entusiasmo e falando com muita alegria sobre a filha que estava tão próxima de nascer, acreditando que ao segurar a filha nos braços teria mais forças para lutar pela vida.

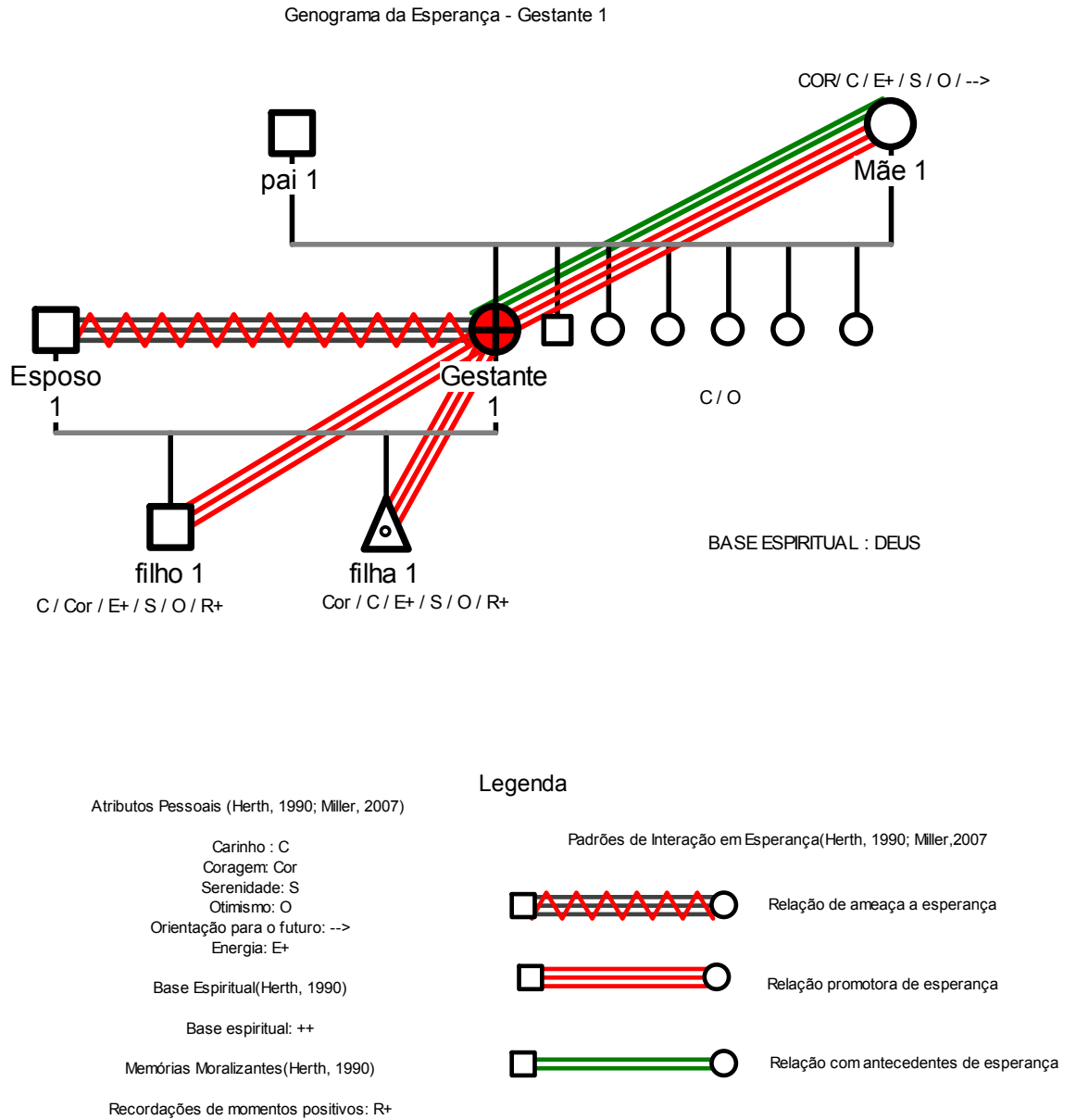


FIGURA 1: LEGENDA, GENOGRAMA E ECOMAPA DE ESPERANÇA MULHER 1: M1