



**UNIVERSIDADE FEDERAL DA BAHIA
ESCOLA DE ENFERMAGEM**

RAYSSA FAGUNDES BATISTA PARANHOS

**VIVENCIANDO A SEXUALIDADE E A INCONTINÊNCIA URINÁRIA:
HISTÓRIAS DE MULHERES HTLV POSITIVAS**

Salvador
2011

RAYSSA FAGUNDES BATISTA PARANHOS

**VIVENCIANDO A SEXUALIDADE E A INCONTINÊNCIA URINÁRIA:
HISTÓRIAS DE MULHERES HTLV POSITIVAS**

Dissertação apresentada ao Programa de Pós-Graduação em Enfermagem, Escola de Enfermagem da Universidade Federal da Bahia como requisito para obtenção do grau de Mestre em Enfermagem. Área de Concentração: Gênero, Cuidado e Administração em Saúde. Linha de Pesquisa: Mulher, Gênero e Saúde.

Orientadora: Prof^ª Dr^ª Mirian Santos Paiva.

Salvador
2011

Ficha catalográfica elaborada pela Biblioteca Universitária de Saúde, SIBI - UFBA.

P223 Paranhos, Rayssa Fagundes Batista
Vivenciando a sexualidade e a incontinência urinária: histórias de mulheres HTLV positivas / Rayssa Fagundes Batista Paranhos. – Salvador, 2012.
92 f.

Orientadora: Prof^a. Dr^a Mirian Santos Paiva

Dissertação (Mestrado) – Universidade Federal da Bahia. Escola de Enfermagem, 2012.

1. Sexualidade. 2. Gênero. 3. Mulher. 4. HTLV. 5. Incontinência Urinária. 6. Enfermagem I. Paiva, Mirian Santos. II. Universidade Federal da Bahia. III. Título.

CDU: 57.017.5

RAYSSA FAGUNDES BATISTA PARANHOS

VIVENCIANDO A SEXUALIDADE E A INCONTINÊNCIA URINÁRIA: HISTÓRIAS DE MULHERES HTLV POSITIVAS

Dissertação apresentada ao Programa de Pós Graduação em Enfermagem da Universidade Federal da Bahia, como requisito para obtenção do título de mestre em Enfermagem. Área de concentração - Gênero, Cuidado e Administração em Saúde, Linha de pesquisa – Mulher, Gênero e Saúde.

Aprovada em 15 de dezembro de 2011

BANCA EXAMINADORA

Mirian Santos Paiva Mirian Santos Paiva
Doutora em Enfermagem e Professora da Universidade Federal da Bahia (Orientadora)

Gisele Regina de Azevedo Gisele Regina de Azevedo
Doutora em Enfermagem e Professora da Pontifícia Universidade Católica de São Paulo

Evanilda Souza de Santana Carvalho Evanilda Souza de Santana Carvalho
Doutora em Enfermagem e Professora da Universidade Estadual de Feira de Santana

Edméia de Almeida Cardoso Coelho Edméia de Almeida Cardoso Coelho
Doutora em Enfermagem e Professora da Universidade Federal da Bahia (Suplente)



Afrodite de Cnido, cópia romana de estátua de Praxíteles do século IV a.C.

Prefiro correr de olhos fechados. É que há um certo desespero em te olhar de frente. Seus olhos sempre me dizem o que eu não quero ouvir, desse jeito sufocante. Quando foi que as palavras tornaram-se tão superficiais entre nós? Quando foi que elas perderam o sentido e passamos a usar frases, não porque precisávamos delas? [...]

*Publicado em Biblioteca Roda Gigante,
29 de abril de 2008, por cupidandpsyche*

AGRADECIMENTOS

Ao ler os agradecimentos de teses e dissertações, achava sempre muito grande. Na verdade, eu não tinha a dimensão da quantidade de pessoas importantes que ajudam direta e indiretamente na construção de um trabalho dessa proporção. Percebi, então, que comigo não seria diferente, que ao longo desses anos, muitas pessoas passaram por mim e outras continuam ao meu lado nessa jornada e que tenho muito a agradecer-las!

Primeiramente, agradeço a Deus, Criador de todas as coisas e onipresente em todos os momentos da minha vida e que, nos momentos difíceis, sempre esteve próximo de mim.

Em especial...

A Paulo Henrique, meu marido, que em todos os momentos esteve ao meu lado, me apoiando e me ajudando no cuidado da casa e com os nossos filhos, mesmo quando ele também estava muito cansado, porém, não deixou de estender a mão para me ajudar.

Agradeço aos meus pequenos filhos Paulo Vitor, de dois anos, e Marina, de nove meses, por terem compreendido, mesmo que inconsciente, a minha ausência; peço-lhes desculpa por não ter sido mais presente.

A minha querida sogra, uma verdadeira mãe, a quem carinhosamente chamo de Tia Cândida, que me ajudou muito, no cuidado com as crianças, comigo mesma e até com minha dissertação; e ao meu sogro, Arnildo, que também foi um babá perfeito!

Aos meus pais, Maria Hilza e Nery, que foram a base para eu me tornar a pessoa que sou hoje. Ao papai, o estímulo à leitura e à busca incansável pelo conhecimento, constantemente lembrando que podemos nos destacar, mas sempre com dignidade. À mamãe, minha primeira professora sobre os conceitos de gênero, com quem aprendi a nunca desistir e desanimar e que sempre veio me ajudar quando precisei. Aos meus irmãos, deixo o meu exemplo.

No âmbito profissional, agradeço:

À minha orientadora, Dra. Mirian Santos Paiva, que aceitou o desafio de estar comigo nessa caminhada, mesmo durante um momento de diversas atividades com a coordenação da pós-graduação.

Às professoras e professores da Escola de Enfermagem da UFBA, como também de outros cursos dessa Universidade, que contribuíram para a desconstrução de antigos paradigmas e construção de novos conhecimentos, que refletiram nessa pesquisa e foram fundamentais para o meu crescimento tanto como pessoa quanto profissional.

Agradeço à amiga Dra. Evanilda Souza de Santana Carvalho, quem primeiro me deu força para estudar sobre sexualidade e, mais ainda, quanto às questões de gênero, sendo uma nova área a ser explorada por mim, naquele momento.

Às minhas amigas estomaterapeutas da Bahia e de diversos estados do Brasil, que torceram por mim e estimularam-me a estudar pessoas com incontinência urinária. Que esse trabalho contribua para o crescimento profissional de cada uma delas.

Ao Complexo Hospitalar Universitário Professor Edgar Santos que, por meio de seu comitê de ética, aprovou a realização dessa pesquisa em seu ambulatório – Unidade Docente Assistencial de Infectologia (UDAI) – e aos profissionais que diariamente se dedicam ao cuidado de pessoas que tanto precisam. Agradeço ao Dr. Roberto Badaró, Dr. Carlos Britis, Dra. Laurência Vânia, enfermeira Marisete Afonso Sales, técnicas de enfermagem Irandi dos Santos Borges e Rosângela Neris Aelo e à secretária Lúcia Helena Borges dos Santos, conhecedores das necessidades daqueles clientes.

Ainda agradeço ao Ambulatório Multidisciplinar de HTLV I, desse mesmo complexo hospitalar, na pessoa de Dr. Edgar Marcelino, que abriu as portas para que essa pesquisa fosse realizada lá, embora não tenha sido necessário ampliar o cenário dessa pesquisa.

Àqueles que, mesmo não sendo lembrados pelos nomes, não deixaram de contribuir e de tornar realidade mais essa conquista.

E minha gratidão...

Às mulheres HTLV positivas, que concordaram em contar sobre sua sexualidade, algo difícil de ser relatado, muito embora suas histórias tenham sido repletas de informações essenciais para este estudo.

Meu muito obrigada!

PARANHOS, Rayssa Fagundes Batista. **Vivenciando a Sexualidade e a Incontinência Urinária:** histórias de mulheres HTLV positivas. 2011. 92 f. Dissertação (Mestrado em Enfermagem) – Escola de Enfermagem da Universidade Federal da Bahia, Salvador.

RESUMO

O estudo consiste em compreender a experiência da sexualidade de mulheres com incontinência urinária (IU), sendo HTLV positivas e identificar as estratégias utilizadas por essas mulheres para exercer a sexualidade. Tais objetivos foram alcançados por meio da pesquisa qualitativa, tendo a história oral temática como método utilizado. A técnica para coleta das narrativas foi a entrevista em profundidade, iniciada por um roteiro de entrevista semi-estruturada. O cenário do estudo foi um ambulatório de hospital público, especializado em atendimento a pessoas com HTLV, sediado na cidade de Salvador-BA. As personagens foram mulheres adultas com diagnóstico positivo para o vírus HTLV e com incontinência urinária, totalizando dez entrevistadas. Foi utilizada a técnica de análise de conteúdo, proposta por Bardin e tomou-se gênero como categoria de análise, do qual emergiram seis categorias e onze subcategorias. Os resultados apontam a dificuldade das mulheres em lidar com o vírus e seus sintomas, falta de conhecimento sobre o que significa sexualidade e inabilidade em lidar com a presença da IU e que as relações de gênero desiguais contribuem para prejuízo na vida social, familiar e conjugal. Emergiram, ainda, sentimentos de isolamento, solidão, baixa autoestima, diminuição da libido, medo de se molhar em público e durante as relações sexuais, prejudicando seu desempenho ou até mesmo, promovendo a abstenção sexual. Na tentativa de viver melhor e poder exercer sua sexualidade, as mulheres criam estratégias para seu cotidiano, como: restrição hídrica; uso de fraldas, absorventes e paninhos; diminuição de esforço físico para não ter a IU e esvaziamento vesical espontâneo ou por cateterismo antes da atividade sexual, contudo, percebeu-se que essas estratégias nem sempre são adequadas, inclusive podendo prejudicar sua condição de saúde. Dessa forma, conclui-se que se as mulheres estivessem inseridas em um programa de reabilitação para a IU e, durante suas consultas, tivessem um diálogo mais aberto sobre a sexualidade com os profissionais de saúde, poderiam se beneficiar de estratégias mais saudáveis e resolutivas e conseqüentemente, teriam uma vida social e sexual mais prazerosa e, acima de tudo, uma vida mais feliz.

PALAVRAS-CHAVE: Sexualidade. Gênero. Mulher. HTLV. Incontinência urinária. Enfermagem

PARANHOS, Rayssa Fagundes Batista. Experiencing Sexuality and Urinary Incontinence: stories of HTLV positive women. 2011. 92f. Dissertation (Nursing of Masters) – Escola de Enfermagem da Universidade Federal da Bahia, Salvador.

ABSTRACT

The paper consists of, being HTLV positive and identifying strategies used by these women to develop their sexuality. Such objectives were reached by means of a qualitative research and the method used was of thematic oral accounts. The technique for collecting the accounts was of in-depth interviews, beginning with a semi-structured interview script. The scenario of the study was a public hospital outpatient department, specialized in attending people with HTLV, located in the city of Salvador-BA. The characters were adult women with positive diagnosis of the HTLV virus and with urinary inconsistency, totaling 10 interviewees. The content analysis technology, proposed by Bardin, was used, and the category of analysis used was of genre, from which six categories and eleven sub-categories emerged. The results demonstrate the difficulty women have in dealing with the virus and its symptoms, lack of knowledge on the meaning of sexuality and lack of ability for dealing with UI and that the relationships of unequal genre contributes towards a loss in social, family and marital life. Also feelings of isolation, loneliness, and low self-esteem, reduced libido, fear of wetting themselves in public or even promoting sexual abstinence were demonstrated. In an attempt for improving quality of life and exercising their sexuality, women create strategies for their daily lives, such as: water restriction, use of diapers, tampons and sanitary pads, decreasing physical effort in order for IU not to occur and spontaneous bladder emptying or through catheterization before any sexual activity, nevertheless, it was observed that these strategies are not always adequate, and could, also, harm their health conditions. In this manner, it is concluded that if these women were included in a rehabilitation program for UI and could have, during their consultations, a more open dialogue about sexuality with the health care professionals, they could be benefited with healthier and more resolute strategies and, consequently, would have a more pleasurable social and sexual life and, above all, a happier life.

KEY-WORDS: Sexuality. Gender. Woman. HTLV. Urinary Incontinence. Nursing.

LISTA DE SIGLAS E ABREVIACOES

HTLV	Vrus Linfotrpico de Clulas T Humana
ISTs	Infeces sexualmente transmissveis
LLTA	Leucemia/linfoma de clulas T do adulto
TSP/HAM	Paraparesia espstica tropical/mielopatia associada ao HTLV
LILACS	Literatura Latino-Americana e do Caribe em Cincias da Sade
MEDLINE	Literatura Internacional em Cincias da Sade
IBECS	ndice Bibliogrfico Espanhol em Cincias da Sade
SciELO	Scientific Electronic Library Online
IU	Incontinncia urinria
HIV	Vrus da imunodeficincia humana
PCR	Reao de cadeia polimerase
INSS	Instituto Nacional de Seguro Social

SUMÁRIO

1 INTRODUÇÃO	12
2 FUNDAMENTAÇÃO TEÓRICA	16
2.1 SEXUALIDADE COMO PARTE INTEGRANTE DO INDIVÍDUO	16
2.2 SEXUALIDADE E RELAÇÕES DE PODER	20
2.3 GÊNERO: DE UMA CATEGORIA HISTÓRICA A UMA CATEGORIA ANALÍTICA	26
2.4 CARACTERIZAÇÃO DO VÍRUS LINFOTRÓPICO DE CÉLULAS T HUMANA (HTLV)	33
2.5 A INCONTINÊNCIA URINÁRIA COMO COMPLICAÇÃO DO VÍRUS LINFOTRÓPICO DE CÉLULAS T HUMANA (HTLV)	36
3 TRAJETÓRIA METODOLÓGICA	40
4 APRESENTAÇÃO E DISCUSSÃO DOS RESULTADOS	47
4.1 CONHECENDO AS ENTREVISTADAS	47
4.2 VIVENDO E CONVIVENDO COM O HTLV	51
4.2.1 Fronteiras da normalidade	52
4.2.2 Tudo mudou	53
4.2.3 Sublimação	54
4.2.4 Viver sozinha	54
4.3 SEXUALIDADE E TRAJETÓRIAS AFETIVAS	56
4.3.1 Compreensão sobre a sexualidade	56
4.3.2 Negação da sexualidade	57
4.3.3 Falta da libido	58
4.4 CONSEQUÊNCIAS DA IU PARA A SEXUALIDADE	59
4.5 ESTRATÉGIAS PARA EXERCER A SEXUALIDADE COM INCONTINÊNCIA URINÁRIA	62
4.5.1 Restrição hídrica	62
4.5.2 Dispositivos para contensão urinária	63
4.5.3 Diminuição de atividades que exige esforço	65
4.5.4 Esvaziamento vesical	65
4.6 CONTRIBUIÇÕES DA ENFERMEIRA PARA A REABILITAÇÃO DA IU	67
4.7 RELAÇÕES DE GÊNERO E AS “REGRAS” SEXUAIS DA RELAÇÃO CONJUGAL	70
5 CONSIDERAÇÕES FINAIS	75

REFERÊNCIAS	78
APÊNDICE A – Roteiro para a Entrevista	91
APÊNDICE B – Termo de Consentimento Livre e Esclarecido	92
ANEXO A – Andamento do Projeto	93

1 INTRODUÇÃO

A palavra sexualidade remete a vários significados e interpretações. Pensa-se inicialmente em sexo, ato sexual e reprodução, entretanto, para Trindade e Bruns (2003), há o envolvimento de todo o corpo, associado aos cinco sentidos, às atribuições simbólicas e à capacidade do ser humano de imaginar e fantasiar.

A construção da sexualidade vai além do corpo físico e envolve importantes aspectos sociais, culturais, crenças e ideologias (WEEKS, 2001), os quais devem ser levados em consideração no momento do entendimento e da vivência da sexualidade.

Pensar, falar e escrever sobre sexualidade requer, antes de qualquer coisa, interesse pelo tema, conhecimento das diversas formas de descrição e definição clara sob qual ótica do pensamento teórico a construção será feita. Para este estudo, buscou-se uma abordagem biológica, social, antropológica e de gênero para tentar contemplar os aspectos que emergiram das histórias orais.

A compreensão da sexualidade, em uma dimensão mais ampla, permite entendermos como sua vivência pode ser alterada pela presença de uma deficiência e/ou doença, principalmente quando essa doença é adquirida ou transmitida pela via sexual. Tem-se, então, uma maior problemática quanto ao exercício da sexualidade, que sofre a influência do preconceito, do estigma, da alteração corporal e do medo da transmissão.

Dentre as infecções sexualmente transmissíveis (ISTs), abordaremos o Vírus Linfotrófico de Células T Humana (HTLV) que se subdivide tipologicamente em HTLV I, II, III e IV. O mais prevalente é o tipo I, que está associado à presença de leucemia/linfoma de células T do adulto (LLTA) e à doença neurológica-paraparesia espástica tropical/mielopatia associada ao HTLV (TSP/HAM). As alterações neurológicas podem comprometer o funcionamento da bexiga, levando-a a um estado de neurogênese, que ocasiona disfunções miccionais como: noctúria, polaciúria, urgência e incontinência urinária (IU) (CASTRO, 2004).

A soropositividade para o HTLV é mais acentuada nas mulheres do que nos homens e aumenta após os 40 anos. A explicação mais provável para essa diferença é a transmissão por via sexual mais eficiente do homem para a mulher e as transfusões sanguíneas mais frequentes em mulheres (PROIETTI, 2002).

Apesar de essa infecção não ser tão conhecida como o vírus da imunodeficiência humana (HIV) e outras ISTs, o HTLV tem despertado o interesse de profissionais para o estudo e pesquisa a respeito do tema, bem como na investigação em seus pacientes quanto à presença do vírus, uma vez que as manifestações têm aparecido e mais pessoas têm se infectado.

Constata-se que é cada vez maior o número de publicações sobre o vírus: desde pesquisas epidemiológicas sobre prevalência, incidência e tratamento das complicações, a estudos qualitativos sobre como viver com o vírus, as representações da não amamentação, as alterações urinárias e as disfunções sexuais masculinas. Entretanto, ainda são incipientes os estudos que abordam a sexualidade além do ato sexual e que escutem essas pessoas infectadas.

Conversar sobre sexualidade, ainda é muito difícil, uma vez que traz em seu bojo uma conotação de pecado, pudor e de algo proibido, o que quase impede que esse tema integre o dia a dia do atendimento das(os) profissionais, como também as(os) pacientes não se sentem à vontade para falar a respeito.

Abordar assuntos tão íntimos, principalmente com um(a) profissional de saúde, não é tarefa fácil. Entretanto, quando isso acontece, as(os) clientes deixam transparecer a grande expectativa de resolver suas complicações decorrentes do HTLV, como, por exemplo, a IU, e ter novamente a esperança de uma vida sexual sem interferências. Em contrapartida, as(os) profissionais, também, não estão preparadas(os) para perguntar e dialogar sobre a sexualidade, o que prejudica o cuidado prestado e a sistematização da assistência direcionada para as reais necessidades dessas pessoas.

Ao fazer essas afirmações, insiro-me nesse processo de pouco conhecimento em dialogar com as pacientes sobre sexo e sexualidade. Durante os atendimentos para reabilitação de pessoas com IU, percebia que as pacientes buscavam auxílio para esse problema, como também para aprender a lidar com os efeitos dessa perda urinária em suas vidas sexuais.

A incontinência urinária traz alterações na vida das pessoas, sendo necessária a presença de profissionais qualificados para esse cuidado. O número de enfermeiras brasileiras que atuam nesse tipo de reabilitação ainda é pequeno; apesar de, em outros países, a atuação da enfermeira ser ampla e bem estabelecida, aqui no Brasil, mesmo encontrando-se boas profissionais atuando na reabilitação de pessoas com IU, ainda é necessário um maior número de profissionais integradas à prática clínica e desenvolvendo pesquisas científicas.

O meu interesse pela área da reabilitação das incontinências surgiu no ano de 2002, durante a formação em estomaterapia. Ao perceber que havia uma lacuna na produção científica e na atuação da enfermeira nesse contexto e que o número de pessoas com algum tipo de incontinência tem crescido a cada ano, ficou claro que essa área da estomaterapia precisava de mais atenção. Mesmo após 10 anos de atuação, ainda é difícil desenvolver uma escuta terapêutica e lidar com toda a diversidade que envolve as pessoas com incontinência, principalmente as mulheres.

No momento de cuidar e de pesquisar essas mulheres, percebi que a abordagem das(os) profissionais deve passar pelo olhar da complexidade do indivíduo, da influência cultural e do conhecimento holístico, sendo esses princípios que procuro incluir na minha prática clínica. Partindo dessa premissa, defini a sexualidade de mulheres HTLV positivas com IU como objeto dessa pesquisa.

Cheguei a esse objeto por meio dos relatos das histórias das pacientes; durante a reabilitação das mulheres com IU; por perceber o quanto nós, profissionais, precisamos fazer uma abordagem que contemple a esfera sexual; bem como pela falta de estudos no meio científico sobre o tema. Parti, então, para me questionar sobre meus valores, minhas prioridades como profissional, em pensar no cuidado promovido à cliente, e se, de fato, eu a estava ajudando em sua reabilitação. Tais inquietações sobre a temática levaram-me às seguintes questões norteadoras: como as mulheres com IU em decorrência da infecção pelo vírus HTLV vivenciam a sexualidade? E quais as estratégias que elas utilizam para as práticas sexuais?

Com o interesse em responder a estas questões este estudo objetivou:

Refletir sobre a experiência da sexualidade de mulheres com incontinência urinária, sendo HTLV positiva; e identificar as estratégias utilizadas por essas mulheres para exercer a sexualidade.

Com a escolha desses objetivos, buscou-se proporcionar o conhecimento de uma realidade pouco explorada no meio científico e raramente vivenciada nas ações da prática profissional, principalmente da enfermagem. Os estudos científicos caminham no sentido de entender e ajudar as questões sexuais masculinas, mas são as mulheres as mais acometidas pelo HTLV e pela IU, essa última com maior prevalência nas mulheres com esse vírus ou não. Dessa forma, entende-se que a construção de pesquisas sobre mulheres, tendo uma análise na

perspectiva de gênero, dá a possibilidade de ouvir as alterações da sexualidade que as afetam e de descrever como elas a exercem diante de si e de seus(suas) parceiros(as).

Ao realizar uma revisão bibliográfica sobre sexualidade, incontinência urinária e HTLV, entre os anos de 1999 e 2009, na Biblioteca Virtual de Saúde, em bancos de dados indexados: LILACS (Literatura Latino-Americana e do Caribe em Ciências da Saúde), MEDLINE (Literatura Internacional em Ciências da Saúde), IBICS (Índice Bibliográfico Espanhol em Ciências da Saúde), SciELO (*Scientific Electronic Library Online*) e Biblioteca Cochrane, não foram encontrados estudos que tivessem uma abordagem semelhante ao que foi desenvolvido nessa pesquisa. Os artigos pesquisados enfocavam a sexualidade de pessoas com IU apenas na ótica da disfunção sexual e ato sexual. Os escassos estudos sobre HTLV concentram-se em informações epidemiológicas, de prevalência e incidência, e apenas um trabalho avalia as disfunções sexuais de origem neurogênica dos homens infectados por esse vírus.

Outra observação acerca desse levantamento é a de que todos os trabalhos compilados foram publicados em periódicos de língua estrangeira, mesmo aqueles realizados no Brasil. Esse fato evidencia a necessidade de que mais estudos sejam realizados em nosso país, e divulgados na língua nacional, o que valorizaria o perfil da clientela brasileira, dentro do seu contexto sociocultural.

Dessa forma, espera-se que essa pesquisa contribua para compreender como as mulheres com IU, HTLV positivas, estão lidando com a sexualidade e quais os mecanismos utilizados por elas para o seu exercício. Ademais, a realização deste estudo, com essa temática específica, contribuirá para a difusão do conhecimento, na língua portuguesa, sobre sexualidade e maior acessibilidade das(os) profissionais brasileiras(os) – em particular as(os) enfermeiras(os) –, que terão uma pesquisa com subsídios científicos para exercerem suas práticas clínicas. Com isso, espera-se contribuir, sobremaneira, para o cuidado de pessoas com esses agravos de uma forma mais holística, contemplando as reais necessidades das mulheres, além de colaborar com o crescimento científico de uma área de grande relevância social.

2 FUNDAMENTAÇÃO TEÓRICA

2.1 SEXUALIDADE COMO PARTE INTEGRANTE DO INDIVÍDUO

O termo sexualidade permite diversos entendimentos, interpretações e abordagens. Conseqüentemente, a sua conceituação dependerá do contexto histórico, cultural e social no qual o indivíduo constrói suas definições.

A compreensão do significado da sexualidade deve transcender definições reducionistas que limitam sua compreensão a tão somente o ato sexual. Para Cavalcanti (1997), sexualidade pode ser abordada sob o aspecto biológico, psicológico e sociocultural. Os profissionais de saúde precisam considerar esses três aspectos e incorporá-los durante a avaliação clínica para definir com critério as reais alterações da(o) paciente.

O fator orgânico e biológico deve ser levado em consideração no momento da abordagem da sexualidade, uma vez que é intrínseco ao indivíduo. Entretanto, outros fatores influenciam e contribuem para a construção de todo o cenário que a sexualidade possui. Como afirmam Oliveira, Jesus e Merighi (2008, p. 525):

Sendo inerente à condição humana, a sexualidade transforma-se, conforma-se ou deforma-se ao longo da vida, tendo em vista as experiências vivenciadas no âmbito individual e coletivo. Assim, a percepção corporal, a forma de ser para e com o outro e de ser no mundo estão estreitamente ligadas na formação da sexualidade humana.

Nas ciências sociais e antropológicas, a abordagem da sexualidade perpassa por uma construção da diversidade humana, social e cultural, sendo influenciada por questões políticas, econômicas e de gênero. Dessa forma, a sexualidade tem uma conotação de construção e representação social, perfazendo uma ampla dimensão pessoal, própria ao ser humano, constituindo sua totalidade biopsicossocial e espiritual (JESUS, 1998).

Para Michel Foucault (2010), a sexualidade é uma invenção do século XVIII e passa a significar uma dimensão da pessoa moderna ocidental, crucial para a definição do sujeito.

Recentemente, Heilborn (2006) escreveu sobre sexualidade, afirmando que esta é uma atividade aprendida como qualquer outra atividade humana, tal como a alimentação e os hábitos de higiene. Os indivíduos são socializados para a entrada na vida sexual por meio da cultura, que orienta roteiros e comportamentos considerados aceitáveis para cada grupo social.

Ou seja, a sexualidade é vivenciada e experienciada de formas diferentes pelas pessoas, porque ela está diretamente ligada às questões culturais, familiares, raciais e sociais.

Para Pereira e Pelá (2006, p. 37), a palavra sexualidade remete a outros vocábulos como: “amor, instinto sexual, paixão, atração, desejo, paquera, casamento, beleza, belo, corpo, cheiro agradável”, o que demonstra que a sexualidade é representada por diversos sentimentos. Pode também ser representada por sinais, gestos e expressões corporais, tanto no momento de exercer a sexualidade como para falar a respeito dela.

Em estudo realizado por Ressel e Silva (2001), foi observado que as mulheres, ao falarem sobre sexualidade, respondiam através de seus corpos, por meio da comunicação não verbal, revelando medo, vergonha, dor, insegurança, insatisfação e contradições entre as narrativas e os gestos observados. Ao serem perguntadas sobre o tema, respondiam que não havia problema em falar sobre sexo e sexualidade, porém, exatamente nesse momento, seus corpos respondiam com desvio do olhar, inclinação da cabeça para baixo, cruzamento dos braços, encolhimento dos ombros, dentre outros. Tais comportamentos e expressões corporais permitem considerar que o corpo respondia de modo diferente ao do discurso oral.

Os corpos se expressam e vivenciam a sexualidade, trazendo significações que são insinuadas muito mais do que são externadas (RESSEL, 2001). Dessa forma, deve-se considerar o corpo como instrumento imprescindível para o exercício e a representação da sexualidade e que a imagem corporal integra a construção do ser sexual.

Para Schilder (1977), a imagem corporal é definida em três dimensões: a fisiológica, que opera as questões anatomofisiológicas; a dimensão libidinal, que são as experiências emocionais vividas nos relacionamentos; e a questão sociológica, vivenciada pelos valores culturais e sociais, e que influencia muito a forma como cada pessoa se vê e se relaciona.

Como descrito por Levisky e Silva (2010, p. 56) sobre a construção social do corpo:

[...] os discursos que normatizam o corpo – seja científico, tecnológico, publicitário, médico ou estético – tomam conta da vida simbólica/subjetiva do sujeito e operam na construção da autoestima e da autoimagem deste, que espera reconhecimento e aprovação.

Os padrões sociais impostos à imagem da mulher são muito mais exigentes quando comparados aos dos homens. Cabe às mulheres a possibilidade de se submeterem a vários artifícios para serem aceitas por seus parceiros, pelos seus familiares e pelo meio social em que vivem.

A imagem da mulher e do feminino está relacionada à beleza, sendo pouco flexível o desvio dos padrões estéticos socialmente estabelecidos (NOVAES; VILHENA, 2003). A cobrança social e, conseqüentemente, pessoal para se manterem bonitas e serem aceitas pela sociedade, exige que elas estejam sempre dispostas para a vida privada e pública. No entanto, quando essa imagem é alterada, quando a doença se instala e modifica o padrão, até então construído pelo indivíduo, é comum emergirem sentimentos de rejeição ao corpo, vergonha, medo e a perda da confiança em si mesma.

A presença de uma deficiência ou de uma doença, que afeta a condição física, como por exemplo: alterações posturais, de locomoção, de mobilidade, de perda da continência esfinteriana anal e urinária, por exemplo, contribuem para a degradação ainda maior da autoimagem e autoestima.

O corpo tem grande significado para expressar a sexualidade, dessa forma, deve ser considerado e reconhecido no momento do cuidar, uma vez que, mesmo estando doente, a(o) enferma(o) não deixa de ser sexuada(o).

Embora a atividade sexual das pessoas com deficiência física possa ser limitada, não há razão para acreditarmos que as necessidades sexuais e amorosas sejam inferiores às da população em geral (MEINERZ, 2010). Normalmente é imposta a essas pessoas a impossibilidade de vivenciar a sexualidade e o ato sexual durante a vigência da doença, sendo que, muitas vezes, não há relação direta entre a presença da doença e o fato de poder ou não ter relações sexuais. Muitas vezes é terminantemente proibido sem que haja uma avaliação da necessidade real dessa proibição. Em pessoas com doenças crônicas e sexualmente transmissíveis isso pode ter um impacto ainda maior, uma vez que há uma relação direta entre sexualidade, vida sexual e doenças sexualmente transmissíveis.

Não basta apenas orientar quanto à importância do uso da camisinha durante as relações sexuais e aos riscos de transmissão, porque se fossem suficientes, não haveria tantas pessoas infectadas por diversas doenças como, por exemplo, o HTLV. É necessário desenvolver um diálogo mais aberto, pessoal, menos tecnicista e que abra espaço para outras queixas como: a dificuldade em manter as relações afetivas após a descoberta da IST; da dúvida ou da certeza da infidelidade; das “obrigações sexuais” da esposa ou do “dever” masculino em ser viril; das alterações fisiológicas que o HTLV promove, como a impotência, e a diminuição da libido e da lubrificação feminina. Tais informações só podem ser adquiridas por meio de uma escuta criteriosa das falas dos sujeitos.

Normatizar a sexualidade dentro do modelo biologicista e cartesiano foi a forma que a medicina encontrou para se apropriar do tema e desenvolvê-lo apenas nessa perspectiva.

A apropriação da sexualidade pela medicina ocorreu por volta do século XIX. Deu-se início com os estudos na medicina psiquiátrica, voltados às perversões, seguidos pela psicanálise, que se direcionou para a problemática do inconsciente, e, por fim, já na contemporaneidade, pela sexologia, que tem como objeto de estudo, principalmente, o orgasmo. Esse pequeno resumo histórico, trazido por Corrêa (1992), demonstra que a medicina esteve preocupada com as questões sexuais dentro de uma perspectiva biomédica, estabelecendo, para tal, tratamentos e medicamentos específicos. A medicalização da sexualidade se justifica nessas bases teóricas da medicina, uma vez que são muitos estudos da área da saúde que fazem referência sobre a sexualidade e suas alterações patológicas.

Na área da saúde, geralmente, a sexualidade é abordada na perspectiva biológica voltada para aspectos patológicos dos órgãos sexuais ou para o ato sexual propriamente dito, assim como no enfoque da reprodução humana (BARBOSA, 1997).

Apesar de se encontrarem trabalhos nessa perspectiva, já se observa uma inclinação na produção científica e nos profissionais para a valorização e a consideração dos aspectos das ciências sociais e da antropologia no momento da abordagem da sexualidade.

Na enfermagem brasileira, desde 1960, Wanda Horta (1979) já abordava a sexualidade considerando-a como uma necessidade humana básica, e, dessa forma, como parte integrante do indivíduo, no âmbito biopsicológico. Ao considerá-la presente em todos os indivíduos, não deveria deixar de ser abordada durante a sistematização do cuidado profissional da enfermagem.

Para Garcia (1993), a inabilidade das enfermeiras em assumir a responsabilidade de abordar aspectos da sexualidade humana com a clientela e a inter-relação com outras necessidades é devido à lacuna existente no currículo do curso de enfermagem, que não inclui, em sua programação, um estudo aprofundado sobre esse assunto. Dessa forma, ela considera necessário incluir uma disciplina sobre sexualidade humana no currículo do curso de graduação em enfermagem, como forma de capacitar as profissionais e prepará-las para o atendimento humanizado.

A enfermagem vem dissociando questões de caráter psicossocial da sua prática. Há uma atenção com o cuidado físico e com a delegação de questões psíquicas e sociais para outros profissionais. Essa desagregação do indivíduo, associada ao pouco conhecimento sobre

sexualidade, contribui para que, atualmente, a maioria das profissionais apresente pouca habilidade em cuidar de pessoas com alterações na vida sexual.

Quando esses profissionais realizam o atendimento voltado para as questões da sexualidade, geralmente há uma preocupação com a função e com o desempenho sexual, dando-se um enfoque biologicista, associado à necessidade da medicalização – como se as alterações se resumissem apenas às disfunções sexuais no âmbito físico e biológico –, esquecendo-se de outras questões como psicológicas, emocionais, afetivas, familiares e sociais, para as quais não necessariamente existem medicamentos para a cura e/ou melhoria dessas causas.

2.2 SEXUALIDADE E RELAÇÕES DE PODER

A sexualidade feminina foi descrita na perspectiva e normatividade masculina, ou seja, o “normal” esperado é o padrão exercido pelos homens e o comportamento das mulheres surge para desestabilizar as normas pré-estabelecidas. Como confirma Kehl (2002, p. 13), “a mulher, com sua sexualidade ambivalente, surge como problematizadora de sexualidade humana, portadora de diferença, na medida em que se destaca como menos um sobre o pano de fundo do grau zero masculino”.

Ao discorrer sobre a sexualidade, Foucault (2010) faz uma abordagem sob a ótica das proibições, das relações de poder e das repressões, articulado com as forças econômicas, instituições legais e os movimentos sociais, caracterizando e explicando a influência na vida sexual de homens e mulheres de qualquer orientação sexual. Descreve, também, como a sexualidade foi e, ainda, continua sendo utilizada como dispositivo do poder para controle social e para formas de proibições, de repressão e de manipulação. Sob tal contexto, essa fundamentação histórica utiliza-se da perspectiva foucaultiana para compreender o exercício da sexualidade das mulheres e sua relação com (a) parceiro(a) e o meio social em que vive.

Na Era Vitoriana, o sexo e a sexualidade eram abordados de forma mais aberta, com franqueza, e as transgressões eram toleradas. Entretanto, por volta do século XIX, esses temas passaram a ser segredo, a sociedade e a família reprimiram qualquer discussão, mantendo-a entre quatro paredes. As instituições reguladoras da vida social, como a igreja, o estado e a família, permitiam vivenciar o sexo só por meio do casamento. A relação binária entre homem e mulher, marido e esposa é o que detinha o poder sobre a sexualidade, a qual se

configurava com o objetivo da procriação. O sexo estava necessariamente vinculado à reprodução e apenas para esse fim era permitido (FOUCAULT, 2010).

Durante muito tempo, associava-se sexualidade à reprodução, o que influenciou as políticas públicas de saúde. Até a década de 80, pouco progresso se conseguiu com diferenciações de gênero nas políticas sexuais. Mesmo com a mobilização e a atuação do feminismo em todo o mundo, a ideia de direitos sexuais e reprodutivos só se instalou por volta da década de 90, com o advento da Conferência do Cairo em 1994, que discutiu e sugeriu como prioridade para os países ali envolvidos.

Embora experimentando o crescimento da liberdade sexual, ainda é grande o número de mulheres que, direta ou indiretamente, são reprimidas pelos pais, esposo, igreja, normatizações arcaicas da sociedade e, porque não dizer, reprimidas por elas mesmas – uma vez que vivem embasadas em suas próprias crenças e valores construídos nesse contexto de repressão. E, para compreender melhor esse fenômeno, é preciso entender que a sexualidade feminina requer um conhecimento das relações de poder e dominação, da repressão sexual e dos dogmas religiosos (CAVALCANTI, 1997).

Mesmo a sexualidade sendo vivenciada de formas diferentes, algo é comum a homens, mulheres, crianças e idosos – heterossexuais e homossexuais: o sigilo ao falar sobre a sexualidade. Ribeiro (1999, p. 359) caracteriza bem essa problemática quando afirma que “o sexo, nas sociedades cristãs, tornou-se algo que era preciso examinar, vigiar, confessar e transformar em discurso. Podia-se falar de sexualidade, mas somente para proibi-la”.

A repressão funciona, decerto, como condenação ao desaparecimento, mas também como injunção ao silêncio, afirmação de inexistência e, conseqüentemente, constatação de que, em tudo isso, não há nada para dizer, nem para ver, nem para saber (FOUCAULT, 1997).

O silêncio imposto a assuntos pudicos ajuda a limitar, a podar e controlar as pessoas, não havendo diálogo entre pais e filhos, educadores e alunos, patrões e serviçais (FOUCAULT, 1997). Entretanto, essa repressão não impede que se pense, fale ou exerça a sexualidade. Ao contrário, gera mais curiosidade, o que contribui para o aumento dos discursos ilícitos, informações truncadas sobre o assunto, respostas sem muitas explicações ou justificativas e ideias fantasiosas que mexem com o imaginário popular.

Todas essas formas inconsistentes de falar de sexo e sexualidade contribuem para a criação de um mundo paralelo, de palavras, formas, gestos, comportamentos, no qual tudo é

permitido, mesmo que seja por um momento, em um “lugar” apropriado, com pessoas adequadas para esse fim ou que seja apenas para sonhar.

O mundo paralelo e/ou a vida paralela refere-se a tudo que remete ao sexo e à sexualidade: leituras de revistas e livros pornográficos; propagandas de profissionais do sexo em jornais; as imagens de corpos nus por meio de filmes; vozes ao telefone sussurrando; sexo *on line*; casas de prostituição e de *swing*; e lojas que vendem acessórios sensuais, tudo isso são artefatos que fazem parte da vivência da sexualidade e que geralmente são visto pelas pessoas como algo impuro, incorreto, sujo e que deve ser escondido.

Entretanto, nada disso impede que esse mundo seja real, que seja considerado como uma válvula de escape, que possa ser vivido em sua plenitude por algumas pessoas em algum momento da vida, ou esporadicamente por outras, e repudiada ou discriminada por algumas. Tudo depende da forma como é vivenciada a sexualidade para cada indivíduo e como a construção identitária influencia em aceitar ou negar esse mundo.

Mas tem algo não pode ser negado: o mundo paralelo existe, faz parte da vida das pessoas e sua existência se justifica em resposta ao puritanismo e à repressão do mundo “real”. E não se teriam tantas conservas a respeito desse assunto se não existissem a repressão, a ideia do pecado e a influência de grandes instituições de poder que se constituíram ao longo de toda uma história.

Foucault (2010) analisa o saber sobre o sexo sob a ótica do poder e revela que ele está em toda parte, não porque engloba tudo, e sim porque provém de todos os lugares. O poder não é uma instituição e nem uma estrutura, mas é uma situação estratégica utilizada e exercida inicialmente pelo poder monárquico, e posteriormente pelo poder político, pelo poder do sistema jurídico, da lei, e das instituições religiosas que enaltecem o pecado e o sentimento de culpa. O poder se modifica de acordo com cada época histórica, mas nunca deixa de existir.

O poder sobre a sexualidade oprime pensamentos, inibe sentimentos, modifica comportamentos, mascara os desejos e reprime aquela(e) que não o exerce. Nesta visão, Foucault (2010) parte do pressuposto de que o mecanismo que origina a opressão é o mesmo que gera a libertação. Ou seja, é preciso levantar a causa da opressão, identificar quem exerce o poder e com qual objetivo para, posteriormente, trazer esse assunto para as discussões, utilizando-o em favor das mudanças de paradigmas, neutralizando o opressor e seus motivos para oprimir, e, por fim, libertar a sexualidade.

A sexualidade será livre quando passar a ser exercida em função do atendimento das próprias necessidades humanas e não, como consequência, de estratégias que objetivam o exercício do poder (FOUCAULT, 2010). O sexo e a sexualidade devem ser encarados como uma criação social, uma expressão do comportamento humano e como algo natural do indivíduo e não como uma marionete que pode ser manipulada a favor de interesses. Consequentemente, dessa forma, será possível desvincular sexualidade de pudor e vergonha.

O conceito e as formas de exercer a sexualidade têm se modificado ao longo dos anos e, felizmente, por meio de lutas e ideologias contrárias à repressão é possível observar mudanças nos padrões sexuais. Para Bozon (2004), as mudanças sexuais, principalmente na década de 60 do século XX, afetaram a situação das mulheres na sociedade e na família.

O advento do anticoncepcional favoreceu a uma dissociação do sexo da reprodução, ocasionando, consequentemente, uma maior liberdade sexual. Outras mudanças, como o aumento do nível de instrução escolar, a maior participação no mercado de trabalho e uma facilidade em obter o divórcio, ampliaram consideravelmente a autonomia financeira e pessoal feminina em relação aos homens. Entretanto, isso não quer dizer que as igualdades entre os sexos tenham sofrido uma transformação radical equivalente. Mesmo com essas conquistas, as mulheres, ainda, recebem salários inferiores aos dos homens, ocupam cargos e funções menos valorizados e sofrem preconceito por não viver maritalmente.

No domínio da sexualidade, o fato de não viver com um parceiro não impede a pessoa de ter sua vida sexual. A conjugalidade, ainda, é importante na construção social das mulheres, entretanto, a consciência da não necessidade de um parceiro ou parceira não impede o exercício da vida sexual. Essas modificações, mesmo que na minoria dos perfis das mulheres, contribuem para a ampliação de seus direitos diante da nova constituição social e familiar e das novas alterações identitárias sexuais e de gênero.

A identidade sexual e a de gênero são interdependentes e construídas à medida que são identificadas, social e historicamente como masculinas e femininas (SABAT, 2004). Ambas dependem de fatores orgânicos, biológicos e genéticos, mas, acima de tudo, deve-se pensar na influência do constructo social: o alcance do comportamento dos genitores, a referência dos filhos projetada nos pais, na infância; do inconsciente psíquico e da representação da sexualidade, compreendida a partir de suas vivências sexuais, amorosas e afetivas, não esquecendo que essas identidades variam de pessoa para pessoa, levando em consideração a classe social, condição financeira, nível de escolaridade e momento histórico que cada um vive.

Mesmo com as conquistas feministas e a busca constante por equidade social e sexual, ainda hoje, os papéis sociais que caracterizam o modelo feminino de agir, de pensar e de se relacionar estão inseridos em um padrão hierárquico tradicional. A hierarquia de identidade sexual é antagônica, a qual se opõe masculino-dominação-atividade sexual versus feminino-submissão-passividade sexual (HEILBORN, 2006).

O modelo de relação entre mulher e homem, que ainda prevalece, demonstra o poder masculino tanto na vida social como na sexual, e apresentam-se muitas outras formas de classificação hierárquica para opor o feminino/masculino, sendo esta oposição homóloga e relacionada a outras: forte/fraco; grande/pequeno; acima/abaixo; dominante/dominado (BOURDIEU, 1999). Essa relação dicotômica tem explicação nas relações de gênero, na forma como ambos os sexos são influenciados e exercem seus papéis na sociedade, na qual cabe à mulher a submissão e adjetivos inferiores.

Não há, com isso, o interesse em vitimizar as mulheres em seus papéis exercidos na sociedade. Porém, cabe questionar os papéis sociais que configuram o modelo masculino em nossa cultura, perceber como os homens se veem nesses papéis, como representam e constroem a própria identidade, visto que só a partir dessa análise é que se entende a forma como os homens se relacionam com as mulheres e, conseqüentemente, como essas mulheres vão criar e educar outros homens.

A compreensão da construção identitária feminina e masculina faz parte da construção de gênero e influencia na concepção da sexualidade e na forma de exercê-la. O papel sexual desempenhado pelos homens e pelas mulheres é definido de acordo com cada sociedade e influencia na forma como a sexualidade será exercida. Reforçando esse pensamento, Rodrigues (2006, p. 69) afirma que “qualquer que seja a forma pela qual as diferentes sociedades se apropriem da constituição genética da espécie humana, cada sociedade ditará normas para o relacionamento entre homem e mulher e associará um complexo de valores e de símbolos [...]”. Dessa forma, as influências culturais e de gênero moldam a forma e o jeito de se pensar e viver.

Chama-se a atenção para a necessidade de se entender gênero como a relação entre os sexos; de como é assegurado um significado para os conceitos de homem e mulher e das práticas pelas quais os significados da diferença sexual são definidos (SCOTT, 1995). Assim, pensando na perspectiva de gênero, a sexualidade também está inserida nesse conceito. As práticas sexuais são distinguidas dos papéis sexuais e ambas são modificadas pelos homens e mulheres conforme suas vivências e representações.

Na análise de gênero, a sexualidade, vista como impulso biológico e instintivo, é utilizada, principalmente, nos discursos masculinos, justificando a dominação, o controle, a violência, exatamente por ser difícil de controlar. Assim, para Louro (2008), aprendemos a viver o gênero e a sexualidade na cultura, através dos discursos repetidos da mídia, da igreja, da ciência e das leis e também, contemporaneamente, através dos discursos dos movimentos sociais e dos múltiplos dispositivos tecnológicos como televisão, internet e rádio. Portanto, aceitar que o sexo e a sexualidade são frutos do impulso biológico e que para o homem é uma condição natural e inexorável, coloca a mulher à mercê dos desejos masculinos, tendo que aceitá-los como verdade.

As muitas formas de experimentar prazeres e desejos, de dar e de receber afeto, de amar e de ser amada(o) são ensaiadas e ensinadas na cultura e, por isso, são diferentes de uma época ou de uma geração para outra. E hoje, mais do que nunca, essas formas são múltiplas. As possibilidades de viver os gêneros e as sexualidades ampliaram-se e as certezas acabaram. Tudo isso pode ser fascinante, rico e também desestabilizador. Mas, não há como escapar desse desafio. Portanto, o único modo de lidar com a contemporaneidade é, precisamente, não se recusar a vivê-la.

Ao pesquisar sobre esse tema no meio científico, é necessário dar visibilidade à mulher moderna, compreender as construções sociais e ouvir o que essa mulher traz no seu contexto de vida social e sexual. Por isso, a discussão sobre gênero, como categoria de análise, faz-se necessária para compreender o papel da mulher na sociedade, na vida privada, familiar, nas suas relações com os(as) parceiros(as) sexuais, na relação consigo mesma, na forma como ela encara a sua sexualidade e a vivência, como se comporta no momento da atividade sexual, como ela convive com o vírus HTLV e com a incontinência urinária e como internaliza seus sentimentos, angústias e frustrações. A partir dessa perspectiva, é possível pesquisar sobre essas mulheres, compreendendo as relações que se estabelecem culturalmente em seu processo de socialização.

O vírus HTLV contribui para inúmeras alterações físicas, cognitivas, emocionais e sentimentais e, conseqüentemente, altera a dinâmica das relações familiares e sexuais, modificando o entendimento do que é ser mulher nessa sociedade e de como se deve exercer a vida sexual após a infecção e, principalmente, com uma complicação que é a incontinência urinária.

2.3 GÊNERO: DE UMA CATEGORIA HISTÓRICA A UMA CATEGORIA ANALÍTICA

A reflexão sobre gênero, construída nesse capítulo, passa por uma série de conceitos, definições, explicações e desconstruções sociais e culturais diante do que é ser mulher e homem e de como se exercem os papéis femininos e masculinos em nossa sociedade ocidental. Associado a isso, fez-se um diálogo com as teorias e uma articulação com algumas(uns) teóricas(os) que abordam o assunto.

Ao definir a mulher como sujeito deste estudo e sua relação com a sexualidade, vê-se a necessidade de considerar aspectos sobre as relações de gênero para compreender melhor as narrativas das entrevistadas e realizar uma análise dentro do contexto histórico de cada uma.

Ao falar de gênero, inicia-se a reflexão abordando a necessidade de desnaturalizar o feminino e o masculino, de se levantar as questões que são realmente naturais – aquelas que fazem parte da construção física ou genética e as que são construções sociais –, e definir de fato as reais diferenças sexuais entre homens e mulheres.

A palavra desnaturalizar remete à ideia de desconsiderar o natural, o físico e o biológico como determinantes das diferenças entre a mulher e o homem. Sabe-se que a anatomia e a fisiologia dos corpos – como, por exemplo, as estruturas musculares e ósseas, as influências hormonais e a capacidade de reprodução – não podem ser utilizadas para justificar as diferenças e principalmente a superioridade ou a inferioridade de um sexo pelo outro. Há muitas pesquisas biológicas que caminham nesse sentido e que influenciam e reforçam essa concepção.

Durante muito tempo, as pesquisas de Darwin sobre a seleção natural eram utilizadas como guia para as explicações das diferenças. Entretanto, outras pesquisas na área social e os estudos feministas vieram para evidenciar o quanto a sociedade, a cultura, os valores e a família influenciam na construção dessas diferenças.

A ciência com enfoque na biologia procurou estudar os aspectos anatômicos: a musculatura masculina é mais hipertrofiada, por conta disso o homem é mais forte e mais adequado a exercer atividades do mundo público. As mulheres são mais dóceis, carinhosas e por isso deveriam exercer atividades domésticas como cuidar dos filhos e da casa. O cérebro do homem é maior e com maior quantidade de neurônios, sendo classificado como mais inteligente. São exemplos de pesquisas que foram produzidas eminentemente por homens que já traziam em sua formação uma bagagem de preconceitos, machismo e sentimento de poder

sob as mulheres que, por sua vez, influenciam o pensamento reducionista da sociedade a respeito das diferenças.

Sobre essas diferenças, Nicholson (2000, p. 18) descreve: “Perceber uma diferença física ou mesmo atribuir a ela uma significação moral e política não é o mesmo que usá-la para ‘explicar’ divisões básicas na população humana”.

Desnaturalizar hierarquias de poder baseadas em diferenças de sexo tem sido um dos eixos centrais dos estudos de gênero. A distinção entre natural/biológico em relação a sexo e social/cultural em relação a gênero tem sido utilizada para destacar o essencialismo. Ao considerar as diferenças como algo essencialista (como parte do essencial, do natural), sustentam-se argumentos biologizantes para desqualificar as mulheres, corporal, intelectual e moralmente (CITELI, 2001).

Na verdade, são poucas as reais diferenças entre mulheres e homens e, para se definir com exatidão quais são, é necessário fazer uma interconexão entre as ciências biológica, social e antropológica para não cair no essencialismo e no determinismo biológico.

Ao pensar na fundamentação biológica (nas questões do corpo, da genética feminina e masculina como algo inerente à biologia) como explicação e justificativa para o comportamento do indivíduo, cai-se na concepção do determinismo biológico que tem sido criticado por muitas autoras e autores, uma vez que não explica construções de sexo/gênero.

Para Nicholson (2000), o biológico está intimamente relacionado com o mundo social. A autora descreve que o “fundacionalismo biológico” é como um fundamento para o social, afirmando, assim, que “dados da biologia” permanecem como uma espécie de “constantes da natureza” que seriam responsáveis por certas “constantes sociais”. Partindo dessa visão, há uma relação muito íntima entre a influência social sob o que é essencialmente natural para a mulher e o que é natural para o homem.

O determinismo biológico é rejeitado, principalmente, como explicação da resistência das desigualdades entre os sexos e da relação de dominação de um sexo pelo outro. Nessa perspectiva, a sexualidade, também, foi construída de forma desigual, sendo o homem quem domina e determina.

A palavra sexo é utilizada para compreender as características físicas e sexuais entre mulheres e homens – machos e fêmeas, enquanto a palavra gênero representa as forças sociais, políticas e institucionais que moldam os comportamentos e as constelações simbólicas sobre o feminino e o masculino (CITELI, 2001).

Ao definir as diferenças entre os sexos – na perspectiva da mulher como sendo frágil, fraca, menos preparada para as atividades públicas, de ser subordinada à dominação e opressão masculina –, remete-nos à reflexão de que se precisa realmente rever como as diferenças sexuais são construídas. Ademais, apesar dos mais de 50 anos em que as feministas vêm escrevendo, publicando e lutando para desmistificar essas concepções, ainda hoje é muito comum encontrarmos homens e, porque não, muitas mulheres que ainda pensam de forma reducionista.

Ao considerar o social como fator primordial para definir o papel sexual da mulher e do homem na sociedade e ao fazer uma análise da opressão sofrida pela mulher, Simone de Beauvoir escreveu, em 1949, em sua obra *O Segundo Sexo* (1991), que não se nasce mulher, torna-se uma. Para justificar essa frase, ela estabeleceu uma relação com o existencialismo de Sartre que defendia que o “existencial precede a essência”. Ao entender que a essência é algo construído, o conceito de ser mulher, também, é uma construção social. Essa frase de Beauvoir ajudou muitas mulheres a se compreenderem como mulher, mãe, esposa e profissional e a modificarem seu papel exercido na sociedade – contribuindo, dessa forma, para a adesão de muitas delas aos movimentos sociais e feministas – ou simplesmente para transformarem sua vida pessoal.

Aos olhos das feministas, o sexo biológico não vem antes do social e não é imutável. Entretanto, trata-se de uma releitura social e hierarquizada de diferenças anatômicas que, em si mesma não possuem significação nenhuma (FERRAND, *apud* RIAL; LAGO, 2006). Ou seja, caso não estejam relacionadas com as diferenças sociais e culturais previamente construídas, as diferenças biológicas não influenciam no exercício da mulher e do homem na sociedade.

Para Michèle Ferrand (*apud* RIAL; LAGO, 2006), ao explicar as categorias sociais ou categorias de classes de sexo, exige-se uma verdadeira ruptura com o naturalismo e com uma definição puramente biológica do sexo. Seguindo esse raciocínio, para Schienbinger (2001, p. 32), a “mulher” é um indivíduo específico; “gênero” denota relação de poder entre os sexos e refere-se tanto a homens quanto a mulheres; “fêmea” designa sexo biológico; “feminino” refere-se a maneirismo e comportamentos idealizados das mulheres num lugar e época específicos que podem também ser adotados por homens; e “feminista” define uma posição e agenda política.

A nomenclatura *gênero* tem sido empregada nos estudos acadêmicos feministas desde 1960, mas foi Gayle Rubin quem formulou a questão do “sistema sexo/gênero”, diferenciando-os e clareando a definição e utilização desses conceitos:

Sistema sexo/gênero é um termo neutro que diz respeito a um domínio preciso, indicando simultaneamente que a opressão não é inevitável neste domínio, mas sim produto das relações sociais específicas que a organizam (RUBIN, 1993, p. 5).

Segundo Sorj (1992, p. 15-16), para se compreender a categoria gênero é preciso refletir sobre duas dimensões:

[...] a primeira é que o equipamento biológico sexual inato não dá conta da explicação do comportamento diferenciado masculino e feminino observado na sociedade. [...]. A segunda envolve a noção de que o poder é distribuído de maneira desigual entre os sexos, cabendo às mulheres uma posição subalterna na organização da vida social.

Ao trazer uma definição de gênero, Joan Scott (1995, p. 75) descreve que “gênero é utilizado para designar as relações sociais entre os sexos”. E “é uma forma primária de dar significado às relações de poder” (SCOTT, 1995, p. 88). Desconstrói-se, dessa forma, as explicações biológicas para caracterizar a subordinação da mulher pelo homem e explicar o porquê do exercício das relações de poder.

Ao considerar as discussões sobre gênero, tendo como ponto de partida as desigualdades nas relações sociais, no poder e na dominação masculina, vê-se a necessidade de se refletir sobre os mecanismos que levam ao exercício desse poder e opressão dos homens. Para as feministas, o patriarcado tem explicado muito sobre essas questões do poder masculino, entretanto, como descreve Piscitelli (1996), esse poder acontece de diversas maneiras e o patriarcado não explica todas as formas de subordinação de gênero, mas contribui, consideravelmente, para uma reflexão crítica a respeito do tema.

A palavra patriarcado vem da ideia de pai, patriarca, da figura masculina como o produtor e reprodutor, sendo o responsável pelo lar e sua manutenção. Segundo Hartmann (1979), no patriarcado, os homens se pactuam para conservar a opressão da mulher e a solidariedade entre eles, consolidam a dominação e mantêm o poder em si e em seus herdeiros do sexo masculino.

Para Saffioti (2008, p. 23), o patriarcado é um fenômeno social, uma estrutura hierárquica que confere aos homens o direito de dominar as mulheres. Segue esta autora afirmando que “a submissão das mulheres na sociedade civil assegura o reconhecimento do

direito patriarcal dos homens”, assim como “a organização da vida doméstica sustenta a ordem patriarcal” (SAFFIOTI, 2008, p. 8).

Piscitelli (1996) amplia esse conceito quando escreve que “o patriarcado foi importante, na medida em que distinguia forças específicas na manutenção do sexismo e útil, em termos da tentativa feminista de mostrar que a subordinação feminina, longe de ser inevitável, era a naturalização de um fenômeno contingente e histórico, e que, se o patriarcado teve um início, poderia ter um fim” (PISCITELLI, 2008, p. 7).

Ao fazer uma reflexão crítica sobre o tema, Saffioti (2008) argumenta que não se pode apenas entender as relações de homem e mulher na perspectiva de gênero, mas também, deve-se considerar o patriarcado como mecanismo que mantém a exploração-dominância masculina e dessa forma dá visibilidade à não neutralidade nessas relações.

De fato, compreender o patriarcado contribui para a reflexão de que a subordinação feminina não é natural e que, portanto, é possível combatê-la (PISCITELLI, 2008, p. 7). Dessa forma, entender a importância do patriarcado nas construções sociais de gênero faz parte da reflexão acerca do conceito de gênero, da categoria analítica que ele se insere e da perspectiva política e ideológica que contribui para uma visão mais ampla, não reducionista, das relações entre mulheres e homens.

Em uma concepção política, Haraway (2004, p. 221) escreve que “gênero é um conceito desenvolvido para contestar a naturalização da diferença sexual em múltiplos terrenos de luta”. Com isso, a palavra gênero passou a ser associada às questões femininas e feministas, tendo uma conotação de reivindicação e reconhecimento da igualdade, sem o poder e sem a opressão masculina sobre as mulheres.

Todavia, ainda hoje, encontramos em artigos de jornais e de revistas, e até em estudos científicos, a palavra gênero com o mesmo sentido da palavra sexo como, por exemplo, “pessoas do gênero feminino e masculino” em vez de “pessoas do sexo feminino e masculino”. O entendimento de gênero está intrínseco à compreensão da história do feminismo no Brasil e no mundo, da militância e luta de feministas e de estudos desenvolvidos que deram embasamento a todo o movimento de mulheres.

As primeiras pesquisadoras que abordaram as condições de vida das mulheres tinham como objetivo denunciar a opressão sofrida dentro do ambiente privado, doméstico, conjugal e do ambiente público de trabalho e de relações sociais.

O movimento feminista iniciou-se na França entre os séculos XIX e XX, quando mulheres, insatisfeitas com as suas condições de vida e de trabalho começaram a se mobilizar para mostrar para a sociedade que não apenas a Declaração dos Direitos Universais dos Homens e dos Cidadãos deveria ser respeitada, mas também, inserir as mulheres nesse processo. Associadas aos movimentos sindicais e políticos que emergiram nessa época, as mulheres, também, começaram a se mobilizar na construção de uma consciência do seu papel como trabalhadoras e cidadãs (BLAY, 2001).

Essa militância política e sindical – os movimentos de trabalhadoras com reivindicação por melhores postos de trabalhos –, através de greves e discussões sociais, saiu da França e ganhou espaço e divulgação em toda a Europa, chegando aos Estados Unidos da América que também já vivenciavam o processo de industrialização e de más condições de trabalho, principalmente para mulheres e crianças. Não demorou muito para que o movimento tornasse algo maior e com reivindicações não só da vida pública das mulheres, mas, também, por melhores condições de vida no mundo privado.

Ainda segundo Blay (2001), no ano de 1910, ao participar do II Congresso Internacional de Mulheres Socialistas em Copenhague, Clara Zetkin propôs a criação do Dia Internacional da Mulher. Para tanto, foi tomada a repressão à manifestação grevista de mulheres operárias, que em 1857 morreram no incêndio da fábrica têxtil que ocupavam, e definiu-se o dia 08 de março, data de suas mortes, como forma de dar visibilidade à luta feminina – o que contribuiu para fortalecer os movimentos sociais e a concreta mudança nas condições de trabalho das mulheres.

No Brasil, por volta de 1970, as produções teóricas e políticas ganharam espaço, principalmente, após a ditadura militar – apesar de Heleieth Saffioti, já na década de 60, ter iniciado os estudos sobre a mulher. As abordagens se dividiram em reivindicações no mundo privado – as condições de vida no ambiente doméstico, nas relações com o cônjuge, na convivência familiar, e na busca de autonomia, além de outras reivindicações – e, no mundo público, melhores leis trabalhistas, creche para os filhos, e melhorias no atendimento à saúde que resultaram em políticas públicas de saúde para as necessidades das mulheres (SARTI, 2004). Entretanto, essas políticas de saúde ainda estavam voltadas para as questões da maternidade e da reprodução, não contemplando as mulheres em toda sua plenitude, embora se possa dizer que houve um avanço feminino.

De acordo com Costa e Sardenberg (1994), o movimento feminista ganhou espaço também nas academias com a criação de vários núcleos de estudo sobre a mulher e/ou

relações de gênero, em diversas áreas como antropologia, sociologia, saúde e principalmente na enfermagem, evidenciando, assim, o interesse em estudar as condições de vida das mulheres e as desigualdades de gênero.

Entretanto, a consolidação de espaços para essa reflexão no Brasil, ainda sofre por falta de reconhecimento e legitimidade:

[...] se no plano internacional há tempo já não se questiona a relevância científica e social desses estudos, no Brasil esse reconhecimento e a conquista de um espaço específico para reflexões sobre a temática Mulher e seus desdobramentos são conquistas recentes e ainda não de todo consolidadas. (COSTA; SARDENBERG, 1994, p. 389)

Apesar de o feminismo no Brasil experimentar esse momento de autoafirmação, muitas conquistas estão sedimentadas, como a legitimidade científica de estudos sobre a mulher e a utilização de gênero como categoria de análise.

A afirmação do feminismo no Brasil e no mundo iniciou-se com o movimento de mulheres que se politizou, se sindicalizou e passou a ser o próprio movimento feminista. Ao embasar-se em conhecimentos e teorias científicas, levou-se à construção da teoria feminista e atualmente se discute o feminismo como um paradigma.

Para Schienbinger (2001), a entrada da mulher no mundo das pesquisas, dos experimentos e das inovações científicas e tecnológicas contribuiu para mudar a ciência, transformar os objetos de estudos, a forma, o método a ser pesquisado e o conteúdo construído em uma nova ótica do gênero feminino.

A ciência passa a entrar em um caminho que não tem volta, no qual as construções sociais, pessoais e de gênero são levadas em consideração no momento de se fazer ciência. A ciência, durante muitos séculos, foi construída por homens e o processo de introduzir as mulheres tem sido longo, gradual e árduo. Os pilares que sustentam a ciência estão se modificando e se adequando aos empreendimentos femininos e, dessa forma, construindo uma nova ciência (SCHIENBINGER, 2001).

Para Paiva (1997, p. 517), ainda é um desafio a teoria feminista tornar-se um novo paradigma. Para compreender essa realidade, é necessário fazer uma reflexão sobre o modelo tradicional, positivista e empirista, no qual é construída a ciência e que dificulta a construção do novo paradigma. Além disso, por ser uma ciência desenvolvida eminentemente por mulheres, torna-se difícil adentrar no mundo androcêntrico que vem operando no paradigma atual de desenvolvimento da ciência.

O desafio de ser um paradigma em ascensão faz com que esta teoria enfrente problemas teóricos, conceituais e metodológicos que precisam de um esforço conjunto para ser aprofundados e resolvidos. Todavia, o desenvolvimento desta teoria não depende apenas do mundo acadêmico, mas está atrelado a mudanças na estrutura social, pois, de uma sociedade igualitária, mais facilmente emergirá um conhecimento sem dominação de gênero. (PAIVA, 1997, p. 523)

Desta forma, os métodos que são utilizados para definir um paradigma não possuem requisitos para contemplar a inserção da teoria feminista nesse modelo de fazer ciência. Há, então, a necessidade de mudanças desses pilares científicos para finalmente considerar a teoria feminista como um novo paradigma.

Toda a discussão desenvolvida nessa reflexão sobre gênero como categoria de análise faz-se necessária para compreender o papel da mulher na sociedade, na vida privada, na vida familiar, nas suas relações com os (as) parceiros (as) sexuais, na relação consigo mesma, na forma como ela encara a sua sexualidade e a vivência, bem como ela se comporta no momento da atividade sexual, como ela vive e convive com o vírus HTLV e com a incontinência urinária, e como internaliza seus sentimentos, angústias e frustrações. A partir dessa perspectiva, é possível pesquisar sobre essas mulheres, compreendendo as relações que se estabelecem culturalmente em seu processo de socialização.

2.4 CARACTERIZAÇÃO DO VÍRUS LINFOTRÓPICO DE CÉLULAS T HUMANA (HTLV)

A infecção pelo HTLV e suas complicações têm despertado o interesse de vários profissionais em pesquisar sobre essa doença. Houve um aumento no número de publicações científicas e pesquisas para se conhecer melhor a incidência, prevalência, fisiopatologia, resposta imune, mecanismo de ação do vírus e suas consequências no organismo humano, como as complicações sistêmicas que o vírus pode levar. Além das questões físicas e orgânicas, há preocupação de ordem afetiva, emocional, social e de como as pessoas vivem e convivem com o vírus.

Ao falar em HTLV, muitas pessoas associam ao vírus do HIV. Isso pode ocorrer porque ambos os agentes etiológicos pertencem à mesma família dos retrovírus. Todavia, as características biológicas, mecanismo de ação e complicações são diferentes (BRASIL, 2006).

Apesar da maior representatividade do HIV, o primeiro retrovírus humano a ser descoberto foi o HTLV no final da década de 1970 (POIESZ *et al.*, 1980). Os seus subtipos I e II foram descobertos, respectivamente, em 1980 e 1982 (POIESZ *et al.*, 1980; YOSHIDA; MIYOSHI; HINUMA, 1982). Já os subtipos III e IV foram descobertos em 2005. Atualmente, o protocolo de diagnóstico recomendado pelo Ministério da Saúde (BRASIL, 2006) é feito em duas etapas: triagem por meio do *ELISA* e aglutinação de partículas; e a confirmação do tipo I ou II é feita pelo *western blot* e pela técnica de reação em cadeia de polimerase (PCR). Rotineiramente, não se fazem exames de diferenciação para os tipos III e IV e, até o momento, conhece-se comorbidades provenientes apenas do tipo I.

Outra comparação com o HIV é que ambos possuem a mesma forma de transmissão, porém, o HTLV tem uma infectividade menor que o HIV, podendo ter um tempo de incubação maior, ou seja, maior tempo para apresentar os primeiros sintomas das complicações (BRASIL, 2003).

A transmissão pode ser feita pela via sanguínea, através do compartilhamento de seringas, agulhas contaminadas ou transfusão de sangue. Também pela via vertical, da mãe para o filho, tanto pela via transplacentária como pelo aleitamento materno, sendo o segundo mais efetivo – por isso que se recomenda a não amamentação. Porém, atualmente, a forma mais comum de transmissão tem sido a via sexual, que parece ser mais eficiente do homem para a mulher, com 60% de eficácia, do que da mulher para o homem, com apenas 4%. Essa maior propensão feminina em adquirir o vírus pode ser em decorrência de uma maior área corpórea de mucosa e maior quantidade de fluidos que contribuem como veículo de transmissão (BIDDISON *et al.*, 1997; PROIETTI *et al.*, 2005, MOXOTO *et al.*, 2007).

Durante muitos anos, houve a transmissão via transfusão sanguínea, porque a investigação e a detecção do vírus só ocorreram em 1994, após uma portaria do Ministério da Saúde (BRASIL, 1993). Muitos diagnósticos de infecções sexualmente transmissíveis têm sido detectados por esse método, uma vez que, culturalmente, não é comum a população realizar esses exames preventivamente.

Atualmente, tramita na Assembleia Estadual da Bahia um projeto de lei sobre a obrigatoriedade do exame nos serviços públicos estaduais e no pré-natal – o que contribuirá para a detecção precoce e diminuição da transmissão vertical e possível transmissão via sexual.

Para Galvão-Castro (1997), a prevalência do HTLV I e II em doadores brasileiros varia em torno de 0,46%. Entretanto, em cidades como São Luiz (MA) e Salvador (BA), pelo alto índice de população afrodescendente, os índices aumentam em mais de vinte vezes, com dados de 10% e 9,4%, respectivamente. Em termos epidemiológicos, acredita-se que 15 a 20 milhões de pessoas estejam infectadas pelo HTLV no mundo, é endêmico no Japão, Bacia Caribenha, parte da África, América do Sul e ilhas da Melanésia, conforme estudo epidemiológico de Edlich *et al.* (2000) e de Proietti *et al.* (2000). No Brasil, há regiões endêmicas como Sudeste e Nordeste, além de ter sido relatado no estado do Rio Grande do Sul. São Luiz, Salvador e Belém são as cidades brasileiras com maior prevalência de HTLV-1 e em cidades do interior da Bahia, também, já se detectou a presença do vírus (GALVÃO-CASTRO, 1997; BRITO, 1998).

A incidência é ligeiramente maior na raça negra, idade adulta, atingindo platô após os 40 anos. Todavia, os dados são conflitantes quanto à incidência em relação ao sexo, apesar de alguns estudos já revelarem uma maior prevalência nas mulheres (CASTRO-COSTA, 1994; PROIETTI, 2000; MOXOTO *et al.*, 2007).

Em um estudo de prevalência, realizado com amostra geral da população (DOURADO *et al.*, 2003), estima-se que mais de 40.000 pessoas estejam infectadas em Salvador, com prevalência de 1,7% nas mulheres. Observou-se, ainda, um aumento da prevalência com o avançar da idade, principalmente no sexo feminino, atingindo 9% em mulheres com mais de 51 anos. Segundo dados do Ministério da Saúde (BRASIL, 2003), não só o HTLV tem aumentado nas mulheres acima de 40 anos, mas outras infecções sexualmente transmissíveis também têm sido detectadas nessa parcela da população.

Ao estudar um total de 324 pessoas com HTLV em Salvador, Castro (2007) detectou que a maioria era do sexo masculino, mas foram as mulheres quem mais desenvolveram complicações urinárias.

Percebe-se, a partir dessas constatações, o quão significativa é a incidência do HTLV nessa população, demonstrando a necessidade de estudos voltados especificamente para as mulheres, além de levarem à compreensão do porquê da infecção, principalmente no sexo feminino com aquela faixa etária. Por isso, este estudo tem a pretensão de diminuir essa lacuna de informações sobre as mulheres, especialmente no que diz respeito às questões subjetivas sobre a sua sexualidade, ao se tratar de HTLV positivas.

2.5 A INCONTINÊNCIA URINÁRIA COMO COMPLICAÇÃO DO VÍRUS LINFOTRÓPICO DE CÉLULAS T HUMANA (HTLV)

Como já descrito anteriormente, as complicações provenientes do HTLV, até o momento, estão associadas apenas ao tipo I. O aparecimento de sintomas só ocorre entre 3% a 5% das pessoas infectadas e promove alterações sistêmicas (BRASIL, 2006; SUEYOSHI, 1994). Felizmente, o número de pessoas que ao longo da vida vem a apresentar alguma sintomatologia é baixo, e não se sabe com exatidão o porquê de muitos não desenvolverem complicações.

A leucemia/linfomas de células T do adulto (LLTA) é uma doença hematológica que leva à neoplasia de linfócitos T maduros. As formas mais conhecidas são as agudas, as linfomatosas e as crônicas, sendo a primeira mais grave e com alta taxa de mortalidade (BRASIL, 2003).

Outras complicações sistêmicas de origem inflamatória são: uveíte, polimiosite, síndrome de Sjogren, artropatias, gengivite e periodontite. Não se sabe exatamente se as inflamações ocorrem devido à presença do vírus em locais específicos do corpo ou se desencadeia uma resposta autoimune (CASKEY *et al.*, 2007).

As alterações neurológicas são as mais conhecidas e prevalentes, a paraparesia espástica tropical/mielopatia associada ao HTLV-I (TSP/HAM) é uma doença desmielinizante, crônica, de caráter insidioso; lenta, mas progressiva (SIQUEIRA *et al.*, 2009; CASKEY *et al.* 2007).

As explicações para as alterações neurológicas estão associadas à atrofia da medula por denervação, desmielinização e degeneração de fibras neurológicas, que acontecem quando o tecido nervoso é lesado por linfócitos infectados que liberariam citocinas neurotóxicas, comprometendo células do parênquima medular (PROIETTI *et al.*, 2000).

Marsh (1997) estudou as complicações do HTLV e evidenciou que na paraparesia espástica tropical/mielopatia (TSP/HAM) as alterações físicas mais comuns são as motoras, sendo as mais encontradas: fraqueza crônica e progressiva dos membros, principalmente os inferiores; mialgias; tremores; diminuição de sinais sensitivos e alterações esfinterianas e miccionais; e, em estágios mais avançados, alterações cognitivas como letargia psicomotora e distúrbio de memória.

Para Nakagawa *et al.* (1995), as alterações motoras podem acometer aproximadamente 65% dos indivíduos infectados, e as alterações miccionais, como urgência, disúria, polaciúria, retenção e incontinência urinária, comprometem praticamente 37% dos casos. Entretanto, segundo Nomata Suzu e Yushita (1991), as alterações do sistema nervoso contribuem para complicações miccionais, que podem chegar a até 90% dos casos de mielopatia.

Essas queixas estão presentes tanto nos portadores de mielopatias como nos portadores assintomáticos (MARSH, 1997). Imamura Kitagawa e Ohi (1991) detectaram em sua pesquisa um percentual de 24% de pessoas com HTLV com sintomas urológicos que antecederam as alterações neurológicas proveniente do TSP/HAM.

Em estudo realizado por Castro (2002), percebeu-se que os sintomas urinários apresentados pelos pacientes HTLV positivos são compatíveis com aqueles provenientes da bexiga neurogênica. Isso demonstra que manifestações urinárias podem representar uma forma subclínica de mielopatia e que alguns desses pacientes podem vir a desenvolver a mielopatia clássica.

Como descrevem Siqueira *et al.* (2009, p. 28), “o quadro de bexiga hiperativa e disfunção erétil são manifestações observadas em indivíduos infectados pelo HTLV-I mesmo sem preencher os critérios para o diagnóstico de mielopatia”.

Essas pesquisas reforçam a ideia de investigar essas alterações vesicais antes dos primeiros sinais de manifestações neurológicas. Nesse caso, quanto mais cedo ocorrer a intervenção, menos complicações haverá, diminuindo-se incômodos e prejuízos na vida social e sexual das pessoas acometidas.

As alterações urinárias de hiper-reflexiatividade detrusora e o dissinergismo véscico-esfincteriano têm como sintomas a disúria, noctúria, polaciúria, aumento da frequência urinária, urgência miccional, esvaziamento incompleto e incontinência urinária (IMAMURA; KITAGAWA; OHI, 1991; EARDLEY *et al.*, 1991; CASTRO, 2007).

Dentre os poucos estudos urológicos que avaliam as disfunções miccionais por meio do exame urodinâmico em pessoas com HTLV-I, embora a casuística ainda seja baixa, pode-se apreender resultados reveladores sobre as principais alterações provenientes desse vírus. Em estudo com quatro pacientes, Saito e equipe (1991) observaram a presença de resíduo pós-micção elevado em três pessoas, contrações não inibidas em três delas e hiporreflexia em um indivíduo. Walton e Kaplan (1993) detectaram a presença de dissinergia detrusor-esfincteriana em cinco pacientes (80%); Hatori e colaboradores (1994) encontraram em todos

os cinco pacientes a hiper-reflexia vesical e em dois deles houve associação com dissinergia detrusor-esfincteriana, e Eardley *et al.* (1991) avaliaram as seguintes queixas de seis pacientes: polaciúria, urgência e incontinência urinária.

Em estudos nacionais, Bruchini (1996) detectou hiper-reflexia vesical em dois casos e arreflexia em mais dois. Lima (1997) avaliou quarenta e oito clientes com TSP/HAM e detectou hiper-reflexia em vinte e um e hiporreflexia em um deles. Mais recentemente, Castro (2007) pesquisou trezentas e vinte e quatro pessoas com HTLV-I, dentre as quais setenta e oito apresentavam alguma queixa urinária e foram submetidas ao exame urodinâmico, sendo que, dessas, sessenta e três apresentaram alguma alteração em seus resultados. De posse desses exames, detectou-se hiper-reflexia de detrusor em trinta e três pessoas e dissinergia detrusor-esfincteriana em quinze.

Todos esses estudos aqui citados, os quais revelam as alterações miccionais comprovadas pelo estudo urodinâmico, demonstram o quanto as alterações urinárias são importantes, deixando evidente a plena justificativa para a valorização das mínimas queixas urológicas das(dos) clientes.

Na Bahia, em pesquisa realizada em um hospital de referência para HTLV, observou-se que, das pessoas infectadas, 40% apresentavam manifestações urinárias, dentre outras alterações, sendo a IU a que mais acarretava alterações na vida das pessoas (OLIVEIRA; CASTRO; CARVALHO, 2007).

A IU pode ocorrer como resultado de hiperatividade detrusora, perda da capacidade funcional ou incontinência por esforço devido à hipermobilidade do colo vesical ou insuficiência esfincteriana. Em fase mais adiantada, a deficiência de detrusor ocorrerá devido à hipocontratilidade, ao aumento do resíduo pós-miccional e à arreflexia (CASTRO *et al.*, 2005; WALTON; KAPLAN, 1993), contribuindo para a necessidade de cateterismo vesical intermitente. Muitas dessas pacientes utilizam medicações antidepressivas para o tratamento da dor crônica, o que faz o uso dessas drogas influenciarem o músculo detrusor e o esfíncter urinário, contribuindo também para a IU (CASTRO, 2007).

Segundo a última padronização de terminologias, deliberada em 2009 pelo consenso entre a Associação Internacional de Uroginecologia (*International Urogynecological Association – IUGA*) e a Sociedade Internacional de Continência (*International Continence Society – ICS*), define-se a incontinência urinária como “a queixa de perda involuntária de urina”. Para a Sociedade Internacional de Continência (ABRAMS, 2003), este é um problema

de saúde pública que afeta 15 milhões de pessoas nos Estados Unidos e, anualmente, gastam-se cerca de 15 bilhões de dólares no diagnóstico, tratamento da incontinência e no impacto à qualidade de vida, segundo levantamento realizado por Hannestad *et al.* (2002).

A prevalência da IU em mulheres é em média 27,6% e de 10,5% em homens (MINASSIAN; DRUTZ; AL-BADR, 2003). Estima-se que pouco mais da metade das mulheres sofra de algum tipo de incontinência, número que supera os índices masculinos – conforme relato da agência nacional de pesquisa e políticas de cuidado à saúde norte-americana, a *Agency for Health Care Policy Research, Public Health Service* (1996).

Apesar de maior prevalência da IU e do HTLV nas mulheres, não foram encontrados estudos que abordassem as complicações do vírus sobre as questões sexuais femininas, não obstante já existirem pesquisas sobre as disfunções sexuais masculinas ocasionadas pelo vírus (OLIVEIRA; CASTRO; CARVALHO, 2007). Nesse sentido, as queixas sexuais das mulheres devem ser ouvidas e avaliadas tanto no contexto físico e biológico, como também psicológico.

O plano terapêutico da mulher com IU, sendo HTLV positiva, deve levar em consideração todas as possíveis alterações provenientes do vírus, não se esquecendo de investigar as alterações sexuais, que, muitas vezes, são ignoradas durante o tratamento.

A terapia consiste na atuação multidisciplinar e a equipe de enfermagem participa desse processo. A atuação da enfermeira na reabilitação de pessoas com IU tem se ampliado nos últimos anos, principalmente após o início de estudos de pós-graduação em estomaterapia, e nesse sentido, a enfermeira atua no âmbito hospitalar, ambulatorial e em clínicas.

O enfoque tem sido em medidas não invasivas, como o estímulo à mudança comportamental, o conhecimento do ritmo vesical, a realização de exercícios perineais para fortalecimento do soalho pélvico, a utilização de *biofeedback*, a eletroestimulação e as orientações para a realização do cateterismo vesical limpo.

O manejo da pessoa com incontinência e com alterações na sexualidade também perpassa por uma abordagem holística, uma vez que questões psicológicas, emocionais, sociais, afetivas e sexuais estão alteradas na pessoa incontinente. Dessa forma, a compreensão da incontinência urinária vai desde sua definição, fisiopatologia, até as suas repercussões, considerando questões de gênero nesse processo terapêutico.

3 TRAJETÓRIA METODOLÓGICA

Para estudar a questão da sexualidade, buscou-se uma metodologia que fosse capaz de oferecer subsídios para realizar uma investigação sobre um tema cercado de pudor, vergonha e muita dificuldade para se falar a respeito, seja por parte das pessoas entrevistadas ou até mesmo pela autora. Para tal, foi necessária uma abordagem que contemplasse a compreensão do sujeito, suas motivações, sentimentos e crenças, dentro do seu contexto histórico, social e familiar.

Assim, para responder às questões da pesquisa, optou-se pela abordagem qualitativa, por esta oferecer a oportunidade de se considerar o pleno conjunto de sentimentos, ações e reações que envolvem o ser humano e, por meio dela, foi possível deslindar os pontos de questionamentos deste estudo.

Como definem Minayo e Gomes (2007, p. 21):

A pesquisa qualitativa responde a questões muito particulares. Ela se ocupa, nas Ciências Sociais, com um nível de realidade que não pode ou não deveria ser quantificado. Ou seja, ela trabalha com o universo dos significados, dos motivos, das aspirações, das crenças, dos valores e das atitudes.

Além da sexualidade, investigaram-se as relações sexuais, conjugais, sociais e o envolvimento das questões de gênero, relações de poder, relação da mulher com sua doença e complicações. Diante de tantas situações, chegou-se à conclusão de que a história oral temática poderia contemplar tudo isso, fornecendo as respostas que a autora buscava. O método utilizado foi a história oral temática, por possibilitar que as atrizes da pesquisa narrassem sua história de acordo como ela é vivida e experienciada por cada uma, respeitando suas falas e suas concepções sobre o assunto que está sendo abordado.

Nesse sentido, os trabalhos sobre história oral temática se dispõem à discussão em torno de um assunto central definido, sendo a narrativa de um fato que faz parte do todo um contexto de vida do indivíduo (MEIHY, 2007).

Ao confirmar esse pensamento, Alberti (1990) entende história oral como um privilégio para realização de entrevistas com pessoas que compartilharam ou testemunharam acontecimentos, conjunturas, visões de mundo, como forma de se aproximar do objeto de estudo.

A escolha desse método se deu pela compreensão de que abordar sexualidade com mulheres que estão passando por algum tipo de enfermidade é complexo. E para apreender as informações que contemplam os objetivos dessa pesquisa, foi preciso ouvir as histórias dessas mulheres antes e após o advento da incontinência, deixando-as livres e à vontade para se expressarem.

Na perspectiva de Queiroz (1987), a história oral é considerada como um depoimento, um evento não registrado por outro tipo de documentação, ou ainda, cuja documentação se deseja complementar. Essa afirmativa demonstra o quanto a história oral é importante para documentar questões que não podem ser extraídas por meio de métodos cartesianos e entrevistas objetivas, uma vez que o objeto deste estudo demanda uma abordagem mais social, psicológica, por se tratar de assunto de foro íntimo, pudorizado e enraizado de preconceito e de influência de gênero, como é o caso da sexualidade das mulheres.

Deixar a pessoa à vontade para falar das histórias de sua vida, em um recorte temático da sexualidade, da presença do HTLV associado à incontinência urinária, é necessário, porque as mulheres podem, ao conversar de forma natural, revelar as histórias pessoais, dentro do contexto da pesquisa.

Outro caminho para desvendar a pesquisa refere-se à pesquisa exploratória, descritiva e qualitativa, tendo em vista que nela se estimula as mulheres a pensarem livremente a respeito de um tema proposto, promovendo o surgimento das motivações, de aspectos subjetivos e emocionais de forma espontânea, contribuindo para uma exploração, análise e interpretação mais completa dos dados narrados.

A opção por essa pesquisa decorre da investigação sobre a sexualidade de mulheres com incontinência urinária, tendo em vista que, além de se observar e descrever o fenômeno, existe também a finalidade de investigar sua natureza complexa e fatores relacionados, desvendando as várias maneiras pela qual um fenômeno se manifesta (POLIT; BECK; HUNGLER, 2004) e descrever na íntegra os fatos e situações ocorridos, o que para Triviños (1987) significa um estudo descritivo com pretensão de descrever com exatidão os fatos e fenômenos de determinada realidade.

Para Marconi e Lakatos (1990), a partir do levantamento das informações, é possível realizar uma descrição dos fenômenos vivenciados pelos sujeitos. Eles se caracterizam em três subdivisões do estudo exploratório, sendo que nesta pesquisa optou-se pelo exploratório

descritivo, por ser capaz de revelar narrativas completas a respeito do que se levanta na investigação.

Ao pensar na exploração e descrição de narrativas subjetivas, com enfoque social, o método qualitativo é o que mais se adéqua ao estudo proposto. Esse método baseia-se na premissa de que os conhecimentos sobre o indivíduo só são possíveis com a descrição da experiência humana, tal como ela é vivida e definida por seus próprios protagonistas. (MINAYO; GOMES, 2007).

A pesquisa qualitativa, descrita por Minayo e Gomes (2007), possibilita a compreensão das características e significados de situações vivenciadas num determinado contexto, a partir da descrição das diferentes formas de percepção dos sujeitos investigados e dos problemas ou das situações que a eles se apresentam em seu cotidiano.

O estudo qualitativo é delineado a partir da definição dos objetivos a serem estudados, entretanto, evoluem durante o curso do projeto. Esse delineamento é chamado de emergente, uma vez que emerge na medida em que o pesquisador toma decisões constantes que refletem o que já foi apreendido (POLIT; BECK; HUNGLER, 2004, p. 200).

Ao caminhar sob esse ponto de vista metodológico, a pesquisa qualitativa social dará subsídio para o levantamento das questões subjetivas que envolvem a sexualidade e para o estudo da categoria gênero, que permeia o viver das mulheres com IU e com o vírus HTLV.

O cenário do estudo foi a Unidade Docente Assistencial de Infectologia, sediada no Complexo Hospitalar Prof. Edgard Santos, localizado na Avenida Augusto Viana, s/n, situado na cidade de Salvador. A escolha desse local se deu pela especificidade do ambulatório em atender pessoas adultas com HTLV, encaminhadas de diversos serviços do estado da Bahia e pelo atendimento específico para pessoas com doenças sexualmente transmissíveis, principalmente HIV, HTLV e hepatite. O atendimento é realizado por médicos e residentes, enfermeira e técnica de enfermagem.

O atendimento de pessoas com HTLV se concentra principalmente na quarta-feira pela manhã, com a presença da médica infectologista, enfermeira e técnica de enfermagem. Por serem poucos os profissionais nesse dia, há disponibilidade de duas salas, o que contribuiu para uma entrevista sem muitas interferências de pessoas e com poucos ruídos externos. Além disso, o atendimento é por ordem de chegada, e as mulheres se concentram mais cedo, na recepção, o que facilitou o fluxo para as entrevistas, sem atrapalhar o atendimento médico programado, o que contribuiu para adesão das entrevistadas.

Não há, nesse serviço, a atuação da enfermeira na reabilitação dessas pessoas com incontinências, sendo os pacientes assistidos principalmente pela equipe médica. A atuação da equipe de enfermagem é restrita, a enfermeira e a técnica de enfermagem atuam principalmente quando o paciente tem indicação de realizar algum exame ou procedimento invasivo que requerem a orientação e cuidados de enfermagem. Os pacientes, que chegam inicialmente apenas para a consulta médica, passam pela secretária e são encaminhados, por ordem de chegada, para o atendimento médico.

Observou-se, durante as entrevistas, que as mulheres já possuíam a IU há algum tempo, e a maioria não tinha ainda sido encaminhada para a consulta com urologista e nenhuma delas sequer tinha realizado a reabilitação. Havia uma pouca preocupação com as queixas da IU, e em muitos prontuários inexistia o registro dessa perda urinária, conseqüentemente, elas não poderiam ser encaminhadas para o serviço apropriado, localizado no próprio Complexo Hospitalar.

O serviço multidisciplinar de atendimento às pessoas com HTLV tem forte atuação da urologia, mas nesse local a reabilitação é realizada por outros profissionais, que não é a enfermeira. Apesar de existir esse serviço e de funcionar muito bem, nenhuma das pacientes entrevistadas tinha sido encaminhada, até aquele momento, para serem tratadas da IU, muito embora a autora tenha orientado às entrevistadas quanto a procurar o serviço especializado para o tratamento.

Os sujeitos investigados foram mulheres adultas, com diagnóstico positivo para o vírus HTLV e com incontinência urinária (IU). Os critérios de escolha dessas participantes basearam-se por ser maioria nos consultórios em busca de atendimento para a reabilitação e por trazerem, em suas queixas, as alterações da sexualidade.

Pensou-se inicialmente em um quantitativo de cinco entrevistadas, mas as entrevistas não foram suficientes para haver uma regularidade na apresentação dos temas e das categorias, necessitando, dessa forma, de mais cinco sujeitos, completando um total de 10 indivíduos.

Inicialmente, essas mulheres foram convidadas para uma conversa, na qual se perguntava se elas tinham incontinência urinária; caso respondessem que sim, eram convidadas a participar da pesquisa. A utilização dessa forma de triagem aconteceu porque, na maioria das vezes, as informações sobre a IU ou outras alterações urinárias não estavam descritas em prontuário. A escolha do perfil das mulheres decorre da vulnerabilidade à

contaminação pelo vírus e por ser a mulher quem mais apresenta comorbidades provenientes da doença, quando comparadas aos homens.

Além disso, durante o atendimento clínico da prática de enfermagem pela autora, percebeu-se que as mulheres expressavam insatisfação com sua sexualidade, após o advento da IU. Outra questão motivadora é que essas mulheres ainda são pouco estudadas no âmbito científico, com poucas pesquisas no campo da medicina, psicologia e da enfermagem. Portanto, este estudo desponta com o propósito de contribuir para a valorização das queixas dessas mulheres, respeitando as questões de gênero.

A coleta das informações foi realizada por meio da entrevista em profundidade, que consiste em escutar um único respondente por vez. Segundo Bauer e Gaskell (2008, p. 74), essa entrevista

[...] é uma conversação um a um, uma interação díade. [...] Espera-se que uma pessoa, o entrevistador, faça as perguntas; e espera-se do outro, o entrevistado, que responda a elas. O tópico é uma escolha de quem entrevista e o entrevistado pode ou não ter pensado seriamente no assunto anteriormente.

A entrevista em profundidade é eficaz quando se quer buscar informações sobre as percepções e comportamentos, pois permite que a entrevistada possa falar de suas experiências, queixas e anseios. Essa técnica admite ainda que as ideias, opiniões, experiências das entrevistadas sejam descortinadas por meio de seus discursos, evidenciando inclusive, através da expressão não verbal, tais como entonação da voz, o olhar, expressões faciais e gestos corporais, informações úteis que venham a favorecer o estudo em pauta.

Para realização da entrevista foi construído um roteiro de entrevista semiestruturada, a qual facilitou o diálogo, no sentido de deixar as entrevistadas à vontade para falar sobre o que acreditavam ser importante e de julgar e exprimir ideias a respeito das vivências sexuais e de relacionamento, como uma conversa com finalidade de apreender o ponto de vista dos atores sociais (MINAYO, 1994, p. 99).

As entrevistas foram gravadas em gravador digital e posteriormente enviadas para o computador, sendo posteriormente ouvidas e transcritas na íntegra, dando-se início, então, ao processo de análise.

Para a análise dos dados, as narrativas apreendidas durante as entrevistas foram submetidas à técnica de análise de conteúdo, a qual

[...] é considerada como um conjunto de técnicas de análise das comunicações que utiliza procedimentos sistemáticos e objetivos de

descrição do conteúdo das mensagens. A intenção da análise é a inferência de conhecimentos relativos às condições de produção (ou eventualmente de recepção), inferência esta que recorre a indicadores (qualitativos, ou não). (BARDIN, 2009, p. 40)

Para Franco (2005, p. 20) “a análise de conteúdo é um procedimento de pesquisa que se situa em um delineamento mais amplo da teoria da comunicação e tem como ponto de partida a mensagem”. Portanto, é com base nas mensagens dos entrevistados que se buscam as respostas dos objetivos da pesquisa.

Analisar o conteúdo, na perspectiva de uma temática, dá uma noção de que “o tema está ligado a uma afirmação a respeito de determinado assunto. [...] pode ser graficamente apresentado através de uma palavra, uma frase, um resumo” (MINAYO, 1994, p. 208). Além disso, “fazer uma análise temática consiste em descobrir os núcleos de sentido que compõem uma comunicação cuja presença ou frequência signifiquem alguma coisa para o objeto analítico visado” (MINAYO, 1994, p. 209).

Nessa pesquisa foi realizada uma análise baseada em fases cronológicas: pré-análise, exploração do material, análise e interpretação dos dados, conforme propõe Bardin, (2009). A pré-análise constituiu-se em estabelecer contato com o material coletado, lendo, familiarizando e escolhendo o que será analisado de acordo com o objetivo da pesquisa. Na exploração do material foram identificadas categorias preliminares favorecedoras da produção de temas conforme as mensagens emitidas pelos sujeitos.

Desse modo, o surgimento dos temas mais frequentes influenciou na construção da avaliação das categorias. Após a definição das unidades de análise, seguiu-se a categorização final com a definição das palavras a serem estudadas. Para Triviños (1987), a utilização dessa técnica se justifica porque elase presta para o estudo das motivações, atitudes, valores, crenças, tendências e para o desvendar de ideologias, que podem existir nos dispositivos legais, princípios e diretrizes.

A técnica de análise de conteúdo teve condição de apreender as informações dos sujeitos e ajudou a responder os objetivos desta pesquisa. Respeitou-se o jogo da subjetividade, os limites das entrevistadas e, uma vez que não existe certo e errado, a avaliação foi sempre quanto à percepção do sujeito sobre sua própria trajetória de vida, revelada ou não ao entrevistador. O conteúdo relatado pelas mulheres foi captado no momento presente, mas muitos eventos aconteceram no passado e foram apreendidos com outra visão da mulher que não era mais a mesma quando o evento aconteceu.

Ainda para a análise dos dados foi utilizado gênero como categoria analítica, para o conteúdo que tenha cunho relacionado às questões da mulher diante do homem, do seu papel na sociedade, no meio privado, familiar e no público, como ela se vê e se comporta conforme seus princípios, valores, crenças e normatizações sociais. Esse tipo de análise foi construído através das falas, uma vez que sexo e sexualidade têm grande relação com as questões de gênero.

Este estudo não tem a pretensão em constituir uma generalização da sexualidade das mulheres com IU e HTLV, mas provocar uma discussão a partir das interpretações das narrativas dessas mulheres.

Os aspectos éticos e legais da pesquisa passaram pelas recomendações do Conselho Nacional de Pesquisa (CONEP), conforme preconiza a Resolução 196/96 do Conselho Nacional de Saúde (BRASIL, 1996, p. 5). Inicialmente o projeto foi aprovado pelo comitê de ética do Hospital, no qual se realizou a pesquisa. Após aprovação, foram iniciadas visitas para familiarização com o campo da pesquisa e explicação dos objetivos do estudo para os profissionais que ali trabalhavam e para as pacientes. Após esse contato prévio foi informado às mulheres, sujeitos desta pesquisa, que sua participação era voluntária, sua identidade seria preservada e os cuidados a elas prestados, durante a realização da coleta de dados, não foram prejudicados, mesmo que desistissem de participar. A permanência na pesquisa foi livre e espontânea, com a possibilidade de desistir a qualquer momento, mesmo após a assinatura do termo de consentimento livre esclarecido. Todas as gravações e documentação da história oral foram arquivadas, e serão mantidas por um período de cinco anos, estando à disposição para possíveis acessos pela autora, entrevistadas e pelo comitê de ética.

4 APRESENTAÇÃO E DISCUSSÃO DOS RESULTADOS

Em um primeiro momento, ao sentar para ouvir as mulheres entrevistadas, percebi que muitas não se sentiam à vontade para falar sobre a vivência da sua sexualidade, entretanto, o método da pesquisa, a conversa desenvolvida, a transmissão de confiança e respeito, contribuíram para uma comunicação salutar entre autora e entrevistadas, alcançando os objetivos propostos pelo estudo.

Outra característica inicial, antagônica à primeira, é que, ao apresentar o termo de consentimento livre esclarecido (Apêndice II), no qual havia informações sobre a pesquisa, algumas mulheres já iniciavam suas falas enfocando as questões sexuais, sem demonstrar vergonha em falar.

Lidar com assuntos que envolvem pudor e juízo de valor, como é o caso da sexualidade e de doenças sexualmente transmissíveis como o HTLV, depende da construção social, familiar e religiosa – questões já abordadas no referencial teórico – que cada pessoa possui e que pode ajudar ou dificultar durante o diálogo.

A conversa poderia ser mais facilitada caso essas mulheres já tivessem algum tipo de diálogo sobre sexualidade com os seus profissionais de saúde. Entretanto, as orientações, geralmente, são superficiais quanto ao mecanismo de transmissão da doença pela via sexual e da necessidade de utilização da camisinha, não havendo o devido aprofundamento nas questões da sexualidade.

Acredita-se que se os discursos dos profissionais de saúde abordassem as questões mais subjetivas, afetivas e emocionais que envolvem a sexualidade, ajudariam as pessoas a se comunicarem melhor e se sentiriam mais confiantes para falar a respeito.

4.1 CONHECENDO AS ENTREVISTADAS

Para melhor compreensão, inicia-se a análise apresentando as histórias de mulheres reais, mas que receberam nomes épicos, como forma de representá-las como mulheres guerreiras e deusas, que fizeram suas estreias no cenário da vida e que desempenharam papéis muitas vezes sofridos, solitários, mas, acima de tudo, protagonistas de suas histórias. E para realizar a análise, esses papéis foram divididos em categorias e subcategorias.

Nesse capítulo, foi feito um resumo do perfil das mulheres entrevistadas, descrevendo-se seus dados sociodemográficos e em que contexto de vida elas se encontravam no momento das entrevistas. Tais informações contribuíram para contextualizar as falas que aqui foram transcritas e para compreender em que cenário do cotidiano elas vivem e convivem com o HTLV.

Atena

23 anos, autodeclarada de cor branca, religião católica, heterossexual, segundo grau incompleto (porém, informa que não lê muito bem), residente em Salvador. Dependente financeiramente da mãe, com renda mensal de um salário mínimo. HTLV congênito com descoberta aos 10 anos. Todos na família (os pais e cinco irmãos) possuem o vírus, mas apenas ela e a mãe apresentam sintomas da paraparesia espástica. Descobriu após sucessivas quedas, deformidades físicas de coluna e membros inferiores evoluindo para a necessidade constante de cadeira de rodas. Apresenta, também, intestino e bexiga neurogênicos com incontinência urinária, não usa fralda para contenção da incontinência porque não tem condições financeiras.

Héstia

65 anos, autodeclarada de cor parda, religião católica, estudou até a terceira série, profissão de ajudante de cozinha. Atualmente aposentada, natural e residente de Santa Bárbara-BA. Renda financeira de um salário mínimo, mora sozinha em casa própria, separada do marido, mas oficialmente é casada há 30 anos. Possui duas filhas casadas e um filho morreu no parto. Descobriu o vírus há treze anos, as filhas não possuem e não sabe dizer se o ex-marido também está infectado, mas separou-se após a descoberta da doença. A única forma de transmissão, levantada por ela, é pela via sexual, sendo transmitido pelo cônjuge, uma vez que relata ter tido apenas um parceiro sexual. Descobriu após o início dos sintomas da paraparesia espástica, associado ao intestino e bexiga neurogênicos, com IU; usa fralda apenas quando vai sair. Possui dificuldade de deambulação e dores nos membros inferiores e anda com auxílio de muletas.

Febe

41 anos, professora, segundo grau completo, autodeclarada de cor branca, religião católica, reside em Salinas das Margaridas-BA. Renda familiar superior a quatro salários mínimos. Casada há 19 anos, dois filhos. Adquiriu o vírus pela via sexual, esposo não apresenta sintomas e não faz uso de preservativo. Descobriu após advento da leucemia há seis

anos e evolui, atualmente, com IU, utilizando absorvente como proteção para a perda urinária. Apresenta, ainda, fraqueza de membros superiores e inferiores, andando com dificuldade.

Hera

42 anos, segundo grau incompleto, já trabalhou como ajudante em consultório dentário, como gari, e atualmente está afastada com cobertura pelo Instituto Nacional de Seguro Social (INSS). Autodeclarada de cor preta, religião adventista, residente em Camaçari-BA. Renda familiar de três salários mínimos. Casada há 18 anos, com dois filhos. Descobriu a infecção há sete anos, durante os exames para doação de sangue. Afirma que teve um namorado, mas após se casar não teve outro parceiro sexual além do marido. Não sabe dizer como adquiriu o vírus, porque informa que não teve outro parceiro e não se lembra de ter se contaminado no ambiente de trabalho; o marido não possui o vírus e provavelmente foi depois da gestação, uma vez que amamentou e os dois filhos e eles também não possuem o vírus, ficando uma lacuna sobre quando e como adquiriu. Possui mielopatia grave em membros superiores, urge-incontinência com utilização de absorventes e atualmente iniciou com fraqueza de membros inferiores.

Gaia

57 anos, dona de casa, aposentada, primeiro grau incompleto. Autodeclarada de cor parda, religião evangélica, residente em Salvador-BA. Renda de um salário mínimo. Separada do marido há mais de 15 anos, possui dois filhos. Mora em casa própria com um filho. Descobriu o vírus há cinco anos, quando começou a sentir muitas dores no corpo, realizava fisioterapia e não melhorava, até que esta profissional sugeriu a ela que procurasse um médico para investigação. Adquiriu por via sexual. Afirma que só teve um parceiro que foi o ex-marido, os filhos não possuem o vírus, mas não sabe dizer sobre o ex-cônjuge. Apresenta urge-incontinência, usa fralda apenas quando sai e demonstra dificuldade de deambulação, andando com andador.

Nyx

68 anos, primeiro grau incompleto, diarista e dona de casa. Autodeclarada de cor preta, religião evangélica, reside em Candeias-BA. Renda familiar de dois salários mínimos, mais ajuda de programas governamentais. Mora em casa própria, sozinha. Viúva, foi casada por 20 anos, dessa relação teve 10 filhos e durante toda a sua vida se relacionou com quatro parceiros sexuais. Separou-se do último após descobrir a infecção há 10 anos. Informa que metade dos filhos realizou o exame e não detectou o vírus, não sabe informar sobre o ex-

cônjuge. Apresenta IU, realiza cateterismo vesical limpo; dores nos membros inferiores e na coluna; anda com ajuda de andador.

Reia

70 anos, segundo grau incompleto, aposentada, considera-se de cor parda, religião católica, mas frequenta o centro espírita, residente em Camamu-Ba. Renda familiar de dois salários mínimos. Mora em casa própria com marido e uma filha com necessidades especiais, parceiro sexual fixo, casada há 40 anos, possui duas filhas. Descobriu o vírus há dois anos, após muito tempo de tratamento fisioterápico para dores nas pernas e coluna, sabe que a transmissão foi pela via sexual e provavelmente se contaminou pelo marido, uma vez que nega outro parceiro. O esposo possui o vírus assintomático. Apresenta IU, realiza cateterismo vesical limpo que é realizado pelo esposo, não usa protetor para contensão da IU e queixa-se de dores nos membros inferiores.

Theia

48 anos, possui segundo grau completo, considera-se cor parda, católica, residente em Maragogipe-Ba. Funcionária pública aposentada, renda financeira de mais ou menos três salários mínimos. Mora atualmente com os pais, possui duas filhas do primeiro casamento e há 11 anos se separou do segundo marido, quando soube da doença. Descobriu depois de muitas dores nas pernas e sintomas dermatológicos. As filhas fizeram o exame, que deu negativo, mas o ex-marido se recusou a realizar o teste. Apresenta IU, realiza cateterismo vesical limpo; paraparesia de membros inferiores, com dificuldade de deambulação; em uso de cadeira de rodas.

Deméter

27 anos, primeiro grau escolar incompleto, autodeclarada de cor parda, religião testemunha de Jeová, residente no município de Lage-Ba. Dona de casa, renda familiar de mais ou menos um salário mínimo e mais ajuda de programas governamentais. Casada há 10 anos e tem uma filha. Antes do casamento teve dois parceiros sexuais. Descobriu a doença há um ano e meio e o marido e filha fizeram o exame, mas ainda não tiveram o resultado. Descobriu após complicações urinárias. Apresenta IU, realiza cateterismo vesical limpo; paraparesia de membros inferiores com muitas dores.

Artêmis

33 anos, primeiro grau incompleto, declara-se de cor parda, é evangélica, residente na cidade de Rui Barbosa-BA. Dona de casa, afastada pelo INSS, renda familiar de um salário mínimo. Foi casada por 13 anos, separou-se há cinco anos, pouco depois de saber da doença que descobriu há seis anos. Afirma que só teve um único parceiro sexual. Mora com dois filhos, dos três que teve durante o casamento. Descobriu após os sintomas de dores intensas pelo corpo e disfunção miccional. Realiza cateterismo vesical limpo.

4.2 VIVENDO E CONVIVENDO COM O HTLV

O HTLV é um vírus ainda pouco conhecido. A difusão de informações sobre a doença, seus sintomas e vias de contaminação é baixa, não há um envolvimento geral das instituições públicas de saúde e dos profissionais em torná-la visível e acessível ao conhecimento da população. Como as outras ISTs, o HTLV merece mais divulgação e veiculação em meios de comunicação. Essa invisibilidade contribui para a inexistência de uma representação social a respeito do vírus e da doença, não há uma construção no imaginário e na consciência das pessoas sobre esse viver, o qual é construído aos poucos, junto com as experiências individuais de cada pessoa, suas condições sociais, econômicas, culturais e intelectuais e conforme cada pessoa se vê diante do problema, se comporta diante de si e dos outros e como ela vai encarar a vida após a descoberta do vírus e da forma que o adquiriu.

Para Zihlmann (2009), a invisibilidade do HTLV se manifesta nas falas dos sujeitos, dos profissionais, mas principalmente na não valorização da doença como um problema de saúde pública.

Nessa pesquisa, foram identificadas algumas categorias sobre esse viver após a descoberta do vírus e de que forma se convive. Observaram-se mulheres que tentam viver dentro de um padrão de normalidade, outras revelam o quanto a doença interfere em suas vidas, enquanto outras tentam negar a doença e seus sintomas, sublimando seus sentimentos para viver melhor.

4.2.1 Fronteiras da normalidade

Ao perguntar como é a vida com o HTLV, muitas responderam: *normal*. Para o dicionário Houaiss da língua portuguesa (2011), a palavra normal refere-se a algo usual, comum, atual, sem defeitos ou problemas físicos, cujo comportamento é considerado aceitável e comum.

Porém, nas entrevistas, ficou patente a construção de uma resposta padrão, direta, sem muita reflexão no que foi dito. Há uma necessidade de mostrar, às outras pessoas, mesmo que seja em um primeiro momento, que viver com o vírus não é ser diferente. Utiliza-se da invisibilidade do vírus e da doença para se mostrar como *normal*, entretanto, esse sentimento de normalidade é contradito no momento em que se aprofunda o diálogo e há revelações, na perspectiva delas, de uma vida distante da normalidade.

Ao se perguntar: *como é a sua vida com o HTLV*, foram encontradas algumas respostas contraditórias, tais como relata Atena, uma das que mais sofre físico, psicológica e socialmente com a presença do vírus e suas complicações.

Normal. Porque no início foi uma tragédia, pra mim foi um desespero, pra família toda. E meu pai tentou até matar a gente. Porque ele não queria levar essa culpa e eu fui a primeira filha a apresentar o problema, mas depois comecei a levar uma vida normal.[...] Tenho uma certa dificuldade, como sair mesmo, é horrível. Hoje chorei porque queria vir e não tinha quem me trouxesse. É muito difícil a vida que eu levo [olhos lacrimejando enquanto falava]. (ATENA)

O levar uma vida normal para Héstia é tentar simplificar tudo, não é de falar muito sobre o problema, tentando dar mais praticidade em sua vida e dessa forma, com mais naturalidade.

Normal, normal. Tomo o remédio e daqui a pouco fica tudo normal. (HÉSTIA)

Nessa mesma linha de raciocínio e com um toque a mais de otimismo, Hera também define sua vida como *normal*:

Normal, mas sinto umas alterações. Estou com aquele problema? Tô. Não vou me desanimar, eu vou lutar para que seja melhor e continuar minha vida normal. (HERA)

Ao mesmo tempo em que se observa uma contradição entre levar uma vida normal e ter várias limitações e problemas, observa-se, nas entrelinhas, um sentimento de superação, de

vontade de que tudo seja realmente normal, de que viver com o vírus seja algo natural e de uma forma mais leve e fácil.

Zihlmann (2009), ao perguntar como é viver com HTLV, encontrou uma mulher que respondeu que a vida é normal, uma vez que não tem sintomas e que não precisa tomar medicação. Mesmo iniciando os sintomas ela não percebia sua vida diferente da normalidade, resultado que coincide com o estudo presente.

4.2.2 Tudo mudou

A compreensão da doença como algo terrível que aconteceu em suas vidas é relatado pela maioria das entrevistadas. As complicações do HTLV contribuíram para uma vida com limites, restrições, que antes não havia, fazendo com que elas encarem a vida, atualmente, como algo ruim e muito diferente, comparado ao passado sem a doença. Reforçando esse pensamento, Vieira, Padilha e Santos (2009) descrevem que o processo de enfrentamento da doença, durante a incorporação na vida cotidiana, gera ansiedade e sofrimento, e por isso deve ser valorizado.

A descoberta da soropositividade traz diversas alterações para cada mulher, mas as reações são semelhantes:

Mudou tudo [silêncio, choro]... Antigamente eu ficava pensando, chorava e tudo, agora tá na mão de Deus. (NYX)

Mudou tudo, mudou minha vida de pé a cabeça. Eu não fiquei mais sendo a pessoa que eu era antigamente, feliz, depois da doença eu me fechei... (THEIA)

Ficou pior. [A entrevistada abaixou a cabeça, começou a chorar]. É muito problema na minha vida, assim é só problema de saúde mesmo, meu marido não tem problema [choro]... (DEMÉTER)

Quando eu soube, foi uma tristeza, muita tristeza que eu não gosto nem de lembrar... Eu fiquei seca pra não entristecer... foi dolorosa, muita tristeza, muito doloroso, muito perturbante, desrespeitosa, agravante, tudo isso. Minha vida mudou muito sabe? Mudou. (ARTEMIS)

Como em diversas doenças que apresentam sintomatologia, a descoberta do HTLV causa um impacto significativo em soropositivos. O sofrimento, medo, revolta e mudanças drásticas na vida são sentimentos observados também em outras pesquisas sobre o HTLV e

confirmam as alterações aqui relatadas (BASTOS; RIVEMALES, 2011; ORGE; TRAVASSOS; BONFIM, 2009; CARRAZZONE, 1994).

4.2.3 Sublimação

Fazer de conta que nada está acontecendo é um mecanismo utilizado por algumas mulheres que preferem esquecer que têm a doença, que sentem algum tipo de dor, não se preocupando com a vida presente e com a do futuro, conseqüentemente, vivem a vida sublimando seus sentimentos, dando-lhes um nível de conforto.

Boa. Eu procuro fazer de conta que, até onde eu posso, que nada está acontecendo para levar uma vida normal, mas quando eu paro, como nesse período que paro mais para pensar, aí eu não me sinto bem. Tento encarar tudo natural, levar na esportiva, numa boa, até rir da situação. (FEBE)

Não fico preocupada. Eu me arrasto, vou me segurando e tomo banho, arrumo casa me segurando, faço tudo assim, faço de conta que tá tudo bem... (GAIA)

Mesmo com toda a limitação que o vírus proporciona, essas mulheres enfrentam seus problemas de forma indireta, suavizando seus anseios. Esse mecanismo faz parte do processo de aceitação da doença e que necessita de um tempo para acontecer.

Em trabalho desenvolvido por Orge, Travassos e Bonfim (2009), também apareceu depoimento feminino que preferiu evitar um confronto com a realidade e viver sem enfrentar a realidade.

4.2.4 Viver sozinha

Um dos momentos mais marcantes em todos os discursos era quando as mulheres referiam-se ao sentimento de solidão e abandono sofridos após a infecção pelo HTLV. Suas expressões refletiam a dor de estarem sozinhas, mesmo sendo uma opção, de algumas, em se afastarem. Elas não queriam viver só, sem a presença de um familiar ou de um cônjuge, porque, no momento de maior dificuldade e fragilidade, gostariam de ter alguém para se apoiar, porém, não encontraram.

À mulher, cabe o papel de ser mãe, esposa, cuidadora, mas não de ser cuidada, de ser vista como alguém que não só dá carinho e atenção, mas que também precisa e merece

receber afeto e cuidado. Percebe-se que poucos companheiros continuaram ao lado dessas mulheres, e principalmente dispostos a cuidar delas. Na sociedade, esse papel de cuidador não foi posto do homem para a mulher e sim o contrário.

As pessoas tendem a se afastar do indivíduo que tem o vírus. Geralmente por desconhecer a doença, têm medo de uma possível transmissão pelo contato ou porque não querem assumir a responsabilidade de cuidar do doente ou por vergonha da pessoa que deambula com dificuldade ou usa uma cadeira de rodas, ou porque perde urina.

Na verdade eu sou sozinha, não tenho amigos, porque dizem que eu não nasci para ter ninguém. [chorosa]. Malmente tenho minha mãe e meu pai, só, nem meus irmãos me suportam, quer dizer, ninguém fica comigo. (ATENA)

Moro só, tenho minha casa e não dá certo não, Deus me livre, quero viver minha vida só, com Deus só. (HÉSTIA)

Agora não tô me sentindo bem, porque tem pessoas que não entendem, mas as pessoas que entendem eu converso, por isso prefiro ficar só. (REIA)

As amigas que eu tinha tudo se afastou de mim, a maioria dos meus filhos, não são todos, mas tem outros que não ligam pra mim, parece que eu não existo. (NYX)

Se eu perder urina, troco minha roupa e vou assistir televisão. Fico só em casa. (GAIA)

A perda da capacidade laboral e a diminuição da condição financeira, na fase mais produtiva da vida, contribuem para a diminuição da autoestima, desvalorização da vida, perda de confiança em si mesma e afastamento das outras pessoas que esperam que essa mulher esteja bem e possa também usufruir com ela de uma condição satisfatória. Quando essas expectativas não são alcançadas, há um descrédito e afastamento de “amigos” e familiares.

A pessoa quando fica doente perde tudo, perde amizade, fica sem dinheiro, perde tudo na vida. (HÉSTIA)

Quer saber qual o valor da minha vida que muitos me davam, a maior nota? Zero. (ARTEMIS)

Apenas Febe e Hera, que já possuíam uma boa relação afetiva e sexual com seus parceiros, antes do vírus e sintomas, mantiveram um bom relacionamento após a descoberta, tendo uma relação de sintonia e companheirismo, mesmo diante dos problemas vivenciados, não referindo, em suas narrativas, sentimentos de solidão e abandono.

4.3 SEXUALIDADE E TRAJETÓRIAS AFETIVAS

4.3.1 Compreensão sobre a sexualidade

Ao perguntar o que as mulheres entendiam por sexualidade, as respostas usualmente vinham precedidas de um momento de reflexão – paravam, fitavam os olhos em um ponto fixo e sempre desviavam o olhar. Essa expressão se traduz como forma de buscar na mente uma resposta que não estava pronta e que precisava de um momento para pensar, formular e responder. Percebeu-se que, quanto maior o nível de instrução educacional e acesso a conhecimentos diversos, mais compreensão a pessoa tem do que seja sexualidade e de como a vivencia e a expressa. Dessa forma, Febe trouxe, em sua narrativa, uma definição simples, porém completa:

Muitas pessoas ao escutarem essa palavra se remetem ao sexo, mas não é. É todo um conjunto de todas as coisas que está na gente. Jeito de se vestir, modo de se sentir, modo de se ver, isso é que é sexualidade. Não é só o ato sexual, isso é só sexo, não é sexualidade. (FEBE)

Além do conhecimento cognitivo, a falta de compreensão sobre a sexualidade perpassa pela proibição em pensar e falar a respeito, mas diferente do que se pensa, não se tornou rarefeito e o discurso se multiplicou, mesmo sem ter uma liberdade para falar. A sociedade carrega em si o sexo que fala, que questiona, que ouve dele e fala a respeito dele e que pode ser surpreendido e interrogado (FOUCAULT, 2010). Mesmo não se tendo domínio da dimensão da sexualidade, todas as pessoas, em algum momento da vida, pensaram ou falaram a respeito, mesmo que de forma restrita.

Ao pensar nas dificuldades de se expressar verbalmente, devido às limitações educacionais e do tabu que envolve a sexualidade, algumas entrevistadas justificaram a falta de conhecimento ou optaram em não responder:

Muitas vezes eu nem sei o que falar, porque tem muitas palavras que não tem no meu vocabulário, porque eu não estudei. (ARTEMIS)

Oh, eu não entendo nada. Na verdade nem imagino, nunca ouvi falar nessa palavra. Parei na quinta série... (ATENA)

Nem sei! (GAIA)

O entendimento geral do que a sexualidade representa não foi observado em outros discursos. A construção social da sexualidade é centrada na relação binária, no contato íntimo

homem-mulher, sendo o ato sexual representado pela penetração. A associação da sexualidade apenas ao ato sexual reduz as chances das mulheres em exercê-la e percebê-la em outras dimensões.

É quando o homem e a mulher... É quando fazem sexo. (HÉSTIA)

É o namoro, é o encontro, o prazer, a vontade de estar junto. É ter relação. (HERA)

Eu acho que sexualidade é uma coisa que a pessoa precisa, mas sempre com amor e não como hoje em dia, faz sexo sem amor nem nada... (REIA)

[Silêncio] Gostar da pessoa, tá ali junto tendo o amor, a pessoa tem relação né?(NYX)

Diante dessas transcrições, percebe-se que as mulheres HTLV positivas com IU não estão usufruindo com plenitude consigo mesma e com o outro de suas condições físicas, emocionais e psicológicas.

4.3.2 Negação da sexualidade

É comum em mulheres que possuem doenças sexualmente transmissíveis, abolir ou restringir suas práticas sexuais (SOUTO *et al.*, 2009; ZIHLMANN, 2009). Segundo Orge (2009), quando se tem uma doença de prognóstico sombrio como o HTLV, mobilizam-se muitos sentimentos negativos que estão envolvidos no processo de negação do sexo e da permanência ou destituição da relação conjugal. A possibilidade de transmissão do vírus amedronta a mulher, principalmente se nessa relação há envolvimento afetivo. Há uma preocupação com a efetividade da camisinha e pode ainda ocorrer a negociação para não se utilizar o preservativo, forçando essa mulher a explicar o porquê da necessidade do uso e, conseqüentemente, ter que declarar sua soropositividade.

Aí eu terminei, também não namoro mais. Tenho medo de passar para alguém e eu sei o que eu passo. Tenho medo de pocar [referindo-se à camisinha] com a pessoa que está comigo. Tinha muito medo... (ATENA)

Agora, depois de tanto tempo, se eu falar para usar a camisinha ele vai achar estranho. (HERA)

Outro sentimento que envolve essas mulheres é a decepção sentida devido à transmissão pelo parceiro. Após vários anos de convivência, descobrir a traição e a infecção desestrutura a relação e a convivência diária. A relação conjugal estável, construída inicialmente pelo sentimento de amor e cumplicidade, estabelece um pacto de fidelidade entre

a mulher e o homem, mesmo que esse pacto seja inconsciente; dessa forma não se pensa na possibilidade de o parceiro ser infiel e trazer, para a relação, o vírus.

Para Madureira e Trentini (2008), esse pacto de fidelidade se constrói na dinâmica de poder equilibrada entre o homem e a mulher, que juntos ocupam posições iguais no centro das relações de poder. Entretanto, esse equilíbrio pode não se manter ao longo dos anos e a balança tende mais para um polo. Aqui nesta pesquisa, o polo feminino se mostrou mais frágil e a falta de poder das mulheres na relação levou à negação da sexualidade.

Depois que eu descobri, eu não tive mais relação com ninguém. (NYX)

Minha vida era boa, namorava, depois que soube, brigava muito, meu marido bebia aí ficava nervosa, arrastava as pernas e perdia urina. Hoje não, moro só, não quero saber de homem, não. (HÉSTIA)

Tinha pouca relação [sexual] com meu marido. Aí ele arrumou outra. Não quero mais homem não. (GAIA)

4.3.3 Falta da libido

As disfunções sexuais masculinas, como a disfunção erétil, provenientes do HTLV, já estão sendo estudadas, tanto no âmbito físico-biológico, como social e emocional. Entretanto, ainda são escassos estudos que abordem as alterações sexuais das mulheres, a forma que o HTLV interfere ou não na libido e quais as medidas a serem adotadas. Dessa forma, muitos estudos precisam ser realizados nesse sentido.

Ao pesquisar os parâmetros uroginecológicos em mulheres HTLV positivas, Diniz *et al.* (2009) encontraram alguns sintomas mais prevalentes: dor vesical, dispareunia, aumento da sensibilidade perineal, dor à palpação vaginal, aumento do tônus vaginal, alteração na marcha, aumento do reflexo patelar, reflexo de Babinski positivo, parestesia e aumento do tônus em membros inferiores.

Tais alterações físicas podem contribuir para justificar a falta de interesse sexual, de desejo, de iniciativa das mulheres dessa pesquisa. Outro ponto a ser refletido são as alterações psicológicas que também fazem parte desse contexto e que devem ser levadas em consideração na terapêutica profissional.

Não, não temos mais relação, porque não é por nada, nós vivemos bem graças a Deus, o doutor quis passar um remédio pra ele, mas ele não quis tomar. É um companheiro [o esposo também possui HTLV], e eu também não quero mais. (REIA)

Eu nem penso mais nisso, eu não tenho não, eu não penso não, eu não quero mais, depois de velha é pra tá namorando ainda é? Eu não tenho mais idade pra isso [paciente tem 48 anos]. (THEIA)

Prazer eu já não sentia mais, fazia porque ele queria, porque era forçado porque ele me xingava, por que ele me pegou a força, tudo isso. Eu nunca tive ninguém depois desse tempo, pra ter ao menos chance de ser feliz um dia. (ARTEMIS)

Entre as mulheres que têm relação sexual com seus parceiros, foram também observados prejuízos no seu desempenho e no número de relações.

Tinha pouca relação [sexual] com meu marido. (GAIA)

No meu convívio com meu marido, para ele continua tudo igual, para ele não mudou nada, mas para mim mudou, houve mudanças. Eu não tenho mais o apetite sexual que eu tinha antes, eu não tenho... (FEBE)

Eu não tenho aquela coisa que eu tinha antes. Aquela coisa assim... de ter o orgasmo como era antes. Antigamente eu tinha aquele prazer de chegar assim e ter até três vezes na noite, quando ele me procurava e hoje não é mais assim. Eu demoro, me sinto cansada e antigamente não tinha nada disso. Eu sinto falta, sinto falta daquele tempo. (HERA)

Mesmo sem vontade eu tenho relação, porque ele tem [referindo-se à vontade do marido], ele tem. O carinho não mudou nada... o beijo, o abraço, a vontade de abraçar, beijar continua, só o prazer da relação sexual que não tem mais. (DEMÉTER)

A presença de uma enfermidade influencia na qualidade e quantidade de relações sexuais; o sexo é visto como algo que piora ainda mais a condição de saúde, além de não trazer satisfação e prazer, como relata Carvalho (2010). Associado a isso, a dor física causa influência no desempenho sexual, tornando-o algo doloroso e difícil.

4.4 CONSEQUÊNCIAS DA IU PARA A SEXUALIDADE

A IU pode repercutir em diversas situações do ser humano. Independente do sexo, status social, econômico e cultural (WILSON, 2004). Em diversos trabalhos, nacionais ou internacionais, as repercussões da IU na sexualidade têm sido descritas, independente do tipo de perda urinária. Em pesquisas realizadas no Brasil, Reino Unido e Estados Unidos da América, os achados demonstram que a IU tem tido grande impacto na sexualidade e interfere na satisfação sexual, seja da pessoa incontinente, no cônjuge ou em ambos (HIGA *et al.*, 2011; WILSON, 2004; BRADWAY; STRUMPF, 2008).

Esta pesquisa não foge à regra. Encontramos resultados que demonstram que a IU associada ao HTLV repercute negativamente na vida sexual das mulheres. A perda de urina, a umidade presente nas roupas, o odor desagradável e a necessidade constante em usar absorvente denunciam a fragilidade dessas mulheres em se conter, principalmente em um momento tão íntimo e pessoal como é o momento do namoro, das carícias, do toque e da penetração. Percebe-se ainda nos discursos uma preocupação com o momento da relação sexual, uma vez que a presença do pênis pode contribuir para um estímulo à micção. Tais alterações promovem um constrangimento social, familiar e conjugal que interfere na vivência da sexualidade.

Tais reflexões são confirmadas com os depoimentos a seguir:

Eu mijava durante o namoro todo, todo. No primeiro dia mesmo, eu me mijei três vezes. Aí pronto eu entrei, fiquei dentro de casa. (ATENA)

Acho que isso [a IU] atrapalha a gente porque tem que andar na bolsa sempre acompanhada de absorventes... (FEBE)

Pois é, tá ruim assim, como lhe falei, não sei se é por causa dessa urina. Antes do HTLV e da IU eu “dava” umas duas ou três, agora eu só “dou” uma. (HERA)

Além disso, existe uma preocupação em não perder urina durante a relação e em não deixar que o parceiro perceba essa incontinência, o que contribui para que a mulher se afaste do parceiro e da relação sexual.

Eu não sei se por causa dessa urina que eu fico preocupada de lá na hora ficar me urinando. Já teve uma vez que me urinei na cama, mas não foi durante a relação não, mas eu fico preocupada lá na hora. (HERA)

Na verdade eu evitava porque era ruim esse negócio de ficar me molhando e eu tinha medo de perder na hora. Depois do cateterismo melhorou a perda, mas piorou porque tinha que fazer várias vezes no dia. Eu não queria que ele percebesse. (NYX)

Outra coisa que eu acho que atrapalha geralmente, quando estamos tendo a relação sexual, é que tenho vontade de fazer xixi, eu me sinto mal, acho que o fato da entrada do pênis que pressiona a bexiga, não é todas as vezes, mas algumas vezes acontece isso, então eu fico incomodada com isso. Isso mexe com o meu sentir mulher. (FEBE)

É outra coisa que mexe comigo. Não tenho vontade, e na hora, quando penetra, tenho a sensação de que vou urinar, aí que não tenho vontade mesmo. (DEMÉTER)

Hera, que ainda possui parceiro, desenvolveu uma estratégia para o momento do ato sexual, a qual lhe passa segurança de que não haverá IU:

Depois que passei a ter esse problema eu fico com meu marido em uma mesma posição. Ele deita por cima de mim. Se eu mudar de posição eu fico preocupada em perder, de urinar, de pingar, essa coisa. (HERA)

Devido à presença da IU, algumas mulheres possuem uma baixa autoestima, perda da confiança em si mesma e, conseqüentemente, uma negação da relação sexual e incapacidade em ter um parceiro sexual.

Não, não temos mais relação [...]. Também, depois dessa perda de urina, de tanto cateterismo, não quis também não. (REIA)

Antes, bem antes de descobrir, eu já não tinha uma vida sexual com ele, já normal mais, eu relaxei os nervos de umas condições que eu fazia xixi o tempo todo e eu sentia muita dor, então eu não conseguia ter relação de jeito nenhum, não conseguia de jeito nenhum, então já começou aí. (ARTEMIS)

Antes a incontinência, as dores, e isso já começou a atrapalhar o casamento, a minha bexiga ficava numa situação que eu não controlava de jeito nenhum... se me desse vontade aqui agora, eu não conseguia chegar ali, fazia aqui mesmo. (ARTEMIS)

Você acha que uma pessoa na cadeira de roda, usando fralda, ia arrumar alguém? (THEIA)

As conseqüências de uma relação sexual interrompida pelo medo da IU e do desconforto causado pela presença do pênis contribuem para alterações na qualidade de vida e dificuldades de relacionamentos. Em estudo realizado em um serviço público de referência para HTLV na Bahia, detectou-se que 81% das pessoas relataram que a qualidade de vida (QV) era ruim ou muito ruim devido à presença de sintomas urinários (CASTRO, 2004). Em outro trabalho que avaliou mulheres com bexiga hiperativa, detectou-se também que houve uma piora na qualidade de vida (AZEVEDO, 2008).

Como descrevem Minassian, Drutz e Al-Badr (2003), a IU acarreta um grande impacto na qualidade de vida, altera os hábitos cotidianos, afeta o nível psicológico, ocupacional, doméstico, físico, ocasionando quadros depressivos, de ansiedade, assim como disfunções sexuais. Desse modo, o afastamento das atividades fora do lar, perda de confiança em si mesma, vergonha, medo de se molhar em público, isolamento da família, repulsa do parceiro sexual e a negação da própria sexualidade são os piores sintomas sofridos pela mulher incontinente (JAHN, 1997; PROIETTI *et al.*, 2005).

Dessa forma, espera-se que a IU seja considerada no momento da avaliação da mulher com HTLV, inter-relacionando com as questões da sexualidade.

4.5 ESTRATÉGIAS PARA EXERCER A SEXUALIDADE COM INCONTINÊNCIA URINÁRIA

As estratégias utilizadas pelas mulheres para evitar a interferência da IU em seu cotidiano são chamadas de *medidas comportamentais*, que são atitudes conscientes e inconscientes para driblar a perda urinária, adotadas em conformidade com as características da incontinência. Logo no início dos primeiros sintomas, as medidas são simples, e conforme a IU aumenta de frequência e volume perdido, ao longo do tempo, tende a desenvolver medidas mais complexas, que não necessariamente são corretas, prejudicando a saúde.

As estratégias mais utilizadas foram descritas de acordo com o aparecimento nas narrativas, conforme se pode ler a seguir.

4.5.1 Restrição hídrica

Inicialmente, uma das medidas mais desenvolvidas e comuns é a restrição ou até mesmo a suspensão da ingestão de líquidos, fator que contribui para a diminuição do volume urinário e, dessa forma, reduz o desejo miccional, a frequência urinária e a urgência.

Apesar de todas as mulheres saberem, baseadas no senso comum, que o consumo de líquidos é vital para o ser humano, é normal a prática de diminuição da ingestão entre as entrevistadas.

As narrativas revelam a preocupação delas em não beber líquidos para não haver a IU.

Eu não bebo água muito, quando eu vou sair. Ontem de noite não bebi água, não tomei café, não bebi líquido nenhum, comi pão puro. Eu sei que eu ia sair hoje. (ATENA)

[...] de noite eu urino muito, mas eu urino com o que eu bebo água, pra compensar o dia que bebo pouco. (HÉSTIA)

Tem vez que eu nem bebo água porque urino direto, direto, direto. (GAIA)

[...] quando vou sair bebo pouca água. (NYX)

Na terapia comportamental, há um momento correto para suspender a ingestão hídrica, sem prejudicar as necessidades fisiológicas do indivíduo. A modificação da rotina de ingestão hídrica, por meio da utilização do diário miccional, tem mostrado eficiência (TOLENTINO *et al.*, 2006). O controle da quantidade de líquidos ingeridos e eliminados, no decorrer das vinte e quatro horas, ajuda a pessoa a distribuir a ingestão diária e suspender até três horas antes de dormir. Essa reeducação tem demonstrado que a distribuição hídrica de forma correta e a visita ao banheiro em horários pré-determinados contribuem para a reabilitação. A enfermeira tem papel fundamental na indicação e orientação à cliente quanto ao preenchimento do diário e prescrição da modificação comportamental. Tais medidas simples e eficazes contribuem para o controle urinário, sem alterar significativamente a rotina.

4.5.2 Dispositivos para contensão urinária

Percebe-se que outras estratégias para conter a urina também não são bem conduzidas. A utilização de panos ou toalhas para absorver a urina não são as melhores escolhas. Esses dispositivos podem não conter todo o volume eliminado, passando a urina para as roupas, umedecendo-as e levando ao mau odor. Ao acumular umidade nesse dispositivo, há uma proliferação de fungos e bactérias, levando ao risco de infecção urinária e de dermatites perineais. Normalmente, esses panos e toalhas não são descartáveis e a lavagem de tais materiais pode não ser feita da melhor forma, ocasionando reinfecções. O fato de não serem materiais apropriados para a IU ainda contribui para a presença de odores desagradáveis, que podem permanecer, mesmo após a lavagem.

Meu namoro era beijinho e abraço e mais nada. Mas minha mãe mandava botar pano na calcinha. (ATENA)

[...] boto o paninho pra prevenir. (NYX)

Eu boto uma toalhinha pra não molhar, se me der vontade; não molha a roupa. (HÉSTIA)

O dispositivo mais apropriado para contensão da urina seria o absorvente desenvolvido especificamente para a IU, uma vez que este possui uma capacidade maior de absorção, um formato adequado para a anatomia feminina e outro para a anatomia masculina. Existem ainda as calcinhas e cuecas descartáveis e laváveis, desenvolvidas especificamente para esse uso. Infelizmente, esses produtos não têm uma boa divulgação e o custo financeiro ainda é elevado, principalmente se pensarmos em várias trocas diárias, inviabilizando a sua

utilização. Dessa forma, existe uma procura maior pelos absorventes femininos, desenvolvidos para conter o fluxo da menorreia, entretanto, o uso é restrito a uma pequena a moderada IU. Para uma grande perda urinária, utiliza-se a fralda descartável adulta. Na pesquisa, a utilização dessa fralda se restringe ao uso noturno ou ao momento em que as mulheres saem e sabem que vão demorar. Apesar de as fraldas serem mais baratas, comparadas com os absorventes apropriados para a IU, pessoas com renda financeira baixa encontram dificuldades em comprá-las, uma vez que normalmente já se tem um gasto com medicações de uso contínuo, e a estrutura financeira familiar não ajuda essas mulheres a utilizá-las diariamente.

Apesar de essas mulheres utilizarem o absorvente durante o período menstrual, não é relatado por elas o uso contínuo, exceto em uma entrevistada, a qual possui uma condição financeira melhor, comparada às outras, e, portanto, pode adquirir o absorvente.

Eu já tô virando sócia dos absorventes diários. Uso absorventes diário, direto para trabalhar. (FEBE)

Os absorventes apropriados para a IU, fraldas adultas e cateter para o cateterismo vesical são materiais de uso contínuo, cuja utilização é necessária para a integralidade do sujeito, convivência humana e reabilitação às atividades diárias. Dessa forma, deveriam ser inclusos na lista que regulamenta a dispensação gratuita de material.

A Portaria nº. 116 de 09 de setembro de 1993, que regulamenta órteses, próteses e materiais especiais, já confere o direito ao cidadão de adquirir, pelo Sistema Único de Saúde (SUS), o equipamento adequado à sua necessidade. Dessa forma, acreditamos que uma mobilização técnica- profissional, juntamente com a população, possa pressionar as comissões de saúde da Câmara Legislativa Nacional em prol da inclusão dos dispositivos aqui citados no rol de materiais dispensados gratuitamente. O resultado dessa conquista seria a distribuição gratuita e em quantidades adequadas de equipamentos para a contensão urinária, evitando complicações de saúde pelo uso errôneo dos materiais, conferindo dignidade e acessibilidade principalmente à população mais carente.

Eu tentei usar fralda descartável, mas minha mãe não teve condições. (ATENA)

[...] pra sair eu uso fralda. (GAIA)

Lá não tem material, tô usando uma sonda há 6 dias já, lá não tem material, lá não tem remédio, é um hospital de fachada... (THEIA)

4.5.3 Diminuição de atividades que exige esforço

A realização de movimentos que requer um pouco mais de esforço físico, como por exemplo: tossir, espirrar, sorrir e, no caso da TSP/HAM, se esforçar para andar com o andador, muleta e na cadeira de rodas, contribui para um aumento da pressão intra-abdominal, que sobrecarrega a bexiga e o esfíncter uretral, contribuindo para a incontinência urinária por esforço.

A presença da musculatura do soalho pélvico, que circula o esfíncter uretral, dá suporte às estruturas pélvicas e contribui para a continência. O fortalecimento dessa musculatura é feito por meio de um treinamento diário de contração e relaxamento de forma consciente e repetitiva com o objetivo de aumentar o tônus muscular e ajudar o esfíncter que porventura esteja incompetente (BERNIER, 2002).

A utilização dessa técnica foi descrita por Kegel, há muitos anos e vem mostrando, por meio de estudos clínicos, sua eficácia em diversos tipos de IU (BERNIER, 2002; BURGIO; ENGEL; SCHEVE, 1988). Infelizmente, as mulheres deste estudo não possuíam o conhecimento dessa técnica e da capacidade que seus corpos possuem em se recuperar, da possibilidade em usá-lo ao seu favor e de perceber que de onde ocorre a incontinência, ocorre também a solução da perda. Não há necessidade de mudar a rotina, o humor e as atividades diárias, mas apenas implementar esses exercícios e perceber melhoras ao longo dos meses, sem precisar viver de forma restritiva como relata Atena:

Eu fico na minha, não dou risada de nada, porque quanto mais eu me mecho, quanto mais dou risada, converso é que vem [referindo-se à IU].
(ATENA)

4.5.4 Esvaziamento vesical

A micção programada tem como objetivo promover horários pré-determinados para urinar, evitando a urgência e a urge-incontinência, sintomas comuns em quem tem bexiga neurogênica, causada pelo HTLV. Inicia-se com intervalos que a paciente pode suportar, confortavelmente, baseando-se no diário miccional, sendo o horário de duas em duas horas o mais comum. Posteriormente, de acordo com a evolução da paciente, elevam-se esses intervalos (BURGIO; ENGEL; SCHEVE, 1988; FANTL, WYMAN; TAYLOR, 1991). Essa

técnica de micção programada é simples e surte um bom efeito, principalmente associada às outras medidas comportamentais (EUSTICE; ROE; PATERSON, 2000).

As mulheres do estudo também lançam mão dessa técnica, porém sem haver uma organização dos horários e sem a finalidade terapêutica. Dessa forma, essas medidas não resolvem o problema, porque são utilizadas principalmente quando vão sair de casa ou praticar relações sexuais. As narrativas femininas sobre a ida ao banheiro se resumem em esvaziar a bexiga como algo instintivo e sem uma programação.

Procuro ir ao banheiro antes da relação. Mas mesmo fazendo isso, chego a perder. Se for um momento que dê para parar e ir ao banheiro, eu vou, se não a gente tenta segurar pra não fazer porque a situação é mais constrangedora pra mim, do que interromper e ir ao banheiro. Pior é fazer durante a relação, por isso interrompo. É a gente quebrar tudo que já tinha construído pra recomeçar novamente. Isso é chato. (FEBE)

Aí quando ele me procura e estou com a bexiga cheia, eu digo: pera aí que eu vou ali no banheiro. Aí pronto, depois estou pronta. (HERA)

É eu fico, mas aí vou ao banheiro, mesmo sem vontade, porque sei que vai demorar um pouco até ter outra vontade de urinar. (HERA)

[...] Eu urino assim um pouquinho, aí depois passa um pouquinho e vem a vontade de novo, me molho toda e vou e visto outra calcinha. (GAIA)

Outra forma encontrada para o esvaziamento vesical é por meio do cateterismo vesical intermitente. Sua indicação é de esvaziar a bexiga, a qual perdeu essa capacidade fisiológica. A necessidade do cateterismo ocorre quando lesões de origem neurológicas, provenientes do HTLV, afetam a bexiga que passa a desenvolver disfunções vésico-urinárias, como o dissinergismo (falta de coordenação entre contração do músculo da bexiga e relaxamento do esfíncter); falta do desejo miccional, causado por insensibilidade detrusora que promove a retenção urinária e o aumento do volume residual e contrações involuntárias de detrusor que pode levar à urge-incontinência (GREVE; CASALIS; BARROS, 2001).

O cateterismo vesical realizado por meio da técnica limpa foi descrito por Lapidés *et al.* (1972) há muitos anos, tendo sido comprovado que não há necessidade de um procedimento estéril para evitar as infecções urinárias sintomáticas e que precise de tratamento (MORRE; BURT, 2006; MARTINS *et al.*, 2009).

Dentre as pacientes estudadas, três realizavam o cateterismo e relatavam benefícios com seu uso.

Não deixo de fazer o cateterismo. (NYX)

Fazia o cateterismo antes de deitar. [...] e todo o xixi que eu conseguia. (DEMÉTER)

Quando eu saio, dá pra fazer até dois cateterismo, me seguro, mas quando eu estou em casa eu faço de manhã, faço meio dia, faço 6 horas e faço na hora de dormir, entendeu? (REIA)

A realização do cateterismo em horários regulares, associado à micção de horário, contribuem para a continência. Pesquisas demonstram que o cateterismo além de trazer benefícios fisiológicos, também contribui para a suspensão do uso de fraldas, a autonomia da pessoa, retorno às atividades diárias, reinserção ao mundo familiar, social e maior segurança na realização de atividade sexual (AZEVEDO; MARIA; SOLER, 1990; LELIS; GRAZIANO, 1998), comprovando a importância dessa técnica como estratégia para exercer a sexualidade.

4.6 CONTRIBUIÇÕES DA ENFERMEIRA PARA A REABILITAÇÃO DA IU

A enfermeira, estomaterapeuta ou não, que trabalha com pessoas com algum tipo de incontinência, tem papel fundamental na reabilitação e pode contribuir, consideravelmente, para a melhoria da qualidade de vida, retorno às atividades diárias, dentre essas, melhores relacionamentos afetivos e sexuais.

As mulheres entrevistadas nessa pesquisa não tinham, até aquele momento, encaminhamento para se tratar da IU, apesar de a instituição possuir um serviço de referência para essas pessoas. Acredita-se que, se houvesse orientação e implementação das medidas comportamentais que fazem parte da reabilitação, possivelmente elas poderiam viver e conviver melhor com o vírus, mesmo sendo portadoras de IU.

A atuação profissional é ampla e vai desde os cuidados técnicos às orientações psicológicas e comportamentais. Esse atendimento consiste inicialmente na consulta de enfermagem, com levantamento do histórico para conhecer melhor a incontinência, suas repercussões e a história pregressa e familiar.

Ainda dentro do histórico, a implantação do diário vesical ajuda a conhecer, de forma quantitativa, o comportamento urinário, com marcação em uma ficha dos horários e quantidades de ingestão de líquidos, diurese espontânea, diurese por incontinência, presença de urgência e esforço físico associado à perda. Em domínio dessa agenda da paciente, a

enfermeira passa a conhecer melhor sua rotina e tem como iniciar condutas de distribuição correta de ingestão hídrica nas 24h, evitando o horário noturno e estimular a micção de horário (TOLENTINO *et al.*, 2006). Além de tudo isso, quando necessário, pode-se diminuir ou suspender o consumo de bebidas “irritantes” à bexiga, como: café, frutas cítricas, refrigerantes e bebidas alcoólicas, que interferem, também, no tônus muscular esfíncteriano.

Outras mudanças comportamentais auxiliam na reabilitação como por exemplo: diminuir o peso corpóreo, criar hábito intestinal, com evacuação regular e com fezes de consistência pastosa, evitando força evacuatória, os quais interferem no mecanismo da continência.

Em seguida, na consulta de enfermagem, realiza-se exame físico para detectar alterações físicas, neurológicas e conhecer a região perineal. A anatomia feminina é avaliada pela inspeção e palpação bidigital intravaginal. Essa avaliação é muito importante, uma vez que as alterações neurológicas provenientes do HTLV podem alterar a estrutura vaginal, como já descrito no leito dessa análise e contribui para perceber em qual nível de força muscular essa mulher se encontra e como consegue distinguir o trabalho muscular dessa região e de outras adjacentes.

Tendo em mãos as informações necessárias, colhidas no histórico e no exame físico, se define os diagnósticos de enfermagem e inicia-se o plano de cuidados.

Os cuidados não se restringem apenas às orientações para o autocateterismo vesical, como muitas enfermeiras acreditam, mas há uma gama de técnicas que podem ser implementadas para a melhoria da qualidade de vida das mulheres, como por exemplo: mudança no hábito nutricional, hídrico, miccional e evacuatório, como já descrito a cima, realização de exercícios perineais, *biofeedback* e eletroestimulação.

Os exercícios da musculatura perineal são diários e vão aumentando a frequência e intensidade gradativamente, têm como finalidade fortalecer os músculos estriados com movimentos de contração rápida e lenta. Inicia com contração rápida (contraí rápido, mantém-se até 06 segundos e relaxa rápido) e após a realização correta e efetiva desses exercícios, passa-se para outra fase: a realização dos exercícios de contração lenta (contraí lentamente, mantém-se contraído por 06 segundos e relaxa lentamente). Os objetivos desses exercícios são aumentar tônus muscular, os quais contribuem para a continência, diminui a urgência e promove uma maior percepção da mulher sobre se mesma e de suas limitações, dando condições de superá-las.

Esses exercícios foram descritos, inicialmente, por Arnold Kegel, na década de 1940, e ao longo dos anos têm demonstrado sua eficácia. Pesquisas revelam que a utilização de exercícios perineais, conhecidos, também, como exercícios de Kegel, são eficazes para promover força muscular, melhoria das incontinências e melhor qualidade de vida (SOUSA, 2011; SILVA; OLIVA, 2011; LIMA; CARVALHO; MARTINS, 2007).

A realização dos exercícios perineais pode ser reforçada com a utilização de equipamentos como o *biofeedback* e eletroestimulação. O *biofeedback* é uma técnica simples e antiga que consiste em introduzir um eletrodo vaginal ou cutâneo para avaliar o trabalho muscular que está sendo desenvolvido e demonstrar por meio de sinais elétricos de luz, imagens ou sons em um aparelho portátil ou no computador, na forma de uma retroalimentação (CARDOZO *et al.*, 1978; OLSON, 1995). Tal mecanismo ajuda a pessoa a perceber se está realizando corretamente os exercícios e se está empregando uma força de contração suficiente.

O equipamento de eletroestimulação, com eletrodo intravaginal, pode ser utilizado em pessoas com incontinência proveniente das complicações neurológicas do HTLV, e tem bons resultados quando indicado para fortalecimento de musculatura. Associada a todas as medidas comportamentais previamente citadas, a eletroestimulação tem trazido melhorias para a incontinência. Entretanto, são necessários mais ensaios clínicos e maiores níveis de evidências para subsidiar a prática clínica (YAMANISHI; YASUDA; SAKAKIBARA, 2000).

Todas as terapias aqui relatadas devem ser associadas às outras queixas informadas pelas clientes ou investigadas pela profissional, como é o caso das alterações na sexualidade, presentes nas mulheres deste estudo, para que, dessa forma, se possa fechar o atendimento contemplando todas as necessidades da cliente, evitando os relatos aqui transcritos.

Acredita-se que, para a assistência melhorar, é preciso haver um atendimento holístico que perpassa pela implantação da sistematização da assistência de enfermagem, contribuindo para um atendimento completo e com menos riscos de falhas. Diante disso, há uma valorização da profissional pela cliente cuidada, um reconhecimento da instituição pelas atividades desenvolvidas, uma vez que, ao mostrar bons resultados, o trabalho passa a ser mais valorizado, ajudando a sair da invisibilidade na qual ainda se encontra a atividade de reabilitação de pessoas com IU e com HTLV.

4.7 RELAÇÕES DE GÊNERO E AS “REGRAS” SEXUAIS DA RELAÇÃO CONJUGAL

Durante toda a construção deste trabalho, as questões de gênero permearam as narrativas das mulheres. Ao se falar da sexualidade e da IU, observou-se que as relações mulher e homem estão cercadas de poder, de hierarquia e de dominação, situações que emergiram nas entrelinhas das respostas. Além disso, por ser mulher, doente e vulnerável, torna-se imprescindível uma análise na perspectiva de gênero, a fim de explicar o comportamento dessas mulheres, tendo o conceito de poder como reflexão inicial.

Para Foucault (2010), o poder não é uma instituição ou um sujeito, antes, o que existe é relação de poder, algo que se exerce, que se efetua, o qual não é estático em uma situação da relação, mas é analisado como algo que circula e está disseminado por toda a estrutura familiar e social. O poder não pertence a alguém, mas as pessoas é quem se apropriam dele. É nesse caráter relacional que o homem se apropria do poder e o exerce diante da mulher, a qual passa a viver em uma posição de dominada, o que a impede de se perceber enquanto agente de transformação, sendo capaz de modificar sua relação, porque ela também pode se apropriar do poder, porque ele está em toda parte.

Como descreve Foucault (1997, p. 89), “o poder está em toda parte; não porque englobe tudo, e sim porque provém de todos os lugares”. Deduz-se, então, que a luta contra o seu funcionamento pode vir de qualquer lugar, porque nenhuma pessoa, instituição ou situação está livre de poder e, dessa forma, é capaz de exercê-lo ou resistir a ele. E, como explica o filósofo francês, onde há poder, há resistência, há meios de se equilibrarem as forças do poder.

O poder não necessariamente tem que ser qualificado como repressivo, que castiga, que limita e que é exercido por meio da violência. Em sua obra *Vigiar e Punir* (1975), Foucault descreve que é necessário pensar nos efeitos do poder também em uma concepção positiva, compreendendo o poder livre de dominação e repressão, uma vez que só por meio da liberdade é que se constrói o conhecimento, o saber e as relações saudáveis. Dessa forma, cabe às mulheres se empoderarem, tentar equilibrar os polos de poder e buscar uma relação que seja livre e saudável.

As questões de gênero explicam as relações conjugais, a falta de conhecimento da mulher sobre si e seu corpo, o que, conseqüentemente, reflete na sexualidade.

Nos discursos analisados, observou-se que a sexualidade é mal vivenciada pela grande maioria das mulheres, isso porque o poder exercido pelos seus parceiros impera sob o interesse pessoal delas. A relação sexual é voltada para a penetração, que passa a não ser benquista, devido à dispareunia ou mesmo pelo medo de perder urina e, dessa forma, desconfortável. A redução da relação sexual apenas à penetração e a cobrança do homem para que a mulher mantenha suas obrigações sexuais contribuem para que elas recusem o sexo, se afastem ou se separem de seus parceiros, e o sexo passa a ser visto como algo indesejado.

Na análise das falas abaixo, pode-se perceber que as mulheres sofrem com um poder repressivo e violento, tornando difíceis as relações sob esse julgo. Os conflitos conjugais pelos quais essas mulheres passam estão cercados, muitas vezes, pelo consumo de drogas, como o álcool. Os homens alcoolizados exercem de forma veemente seu poder, chegando à violência.

Ele bebia, quando bebia não me deixava dormir, aí eu urinava de manhã, ficava muito nervosa no dia que ele bebia, mas agora ele deixou por causa do problema de pressão. Quero saber de homem não. Chega de cachaça né, pra ir procurar de novo! (HÉSTIA)

Aí eu disse a ele: na minha cama um homem de cachaça não dorme mais. Aí eu disse ou a cachaça ou eu, e ele preferiu a cachaça e eu cheguei e deixei... (NYX)

Ele [o segundo marido] era, ele é cachaceiro, ele me bateu 2 vezes, aí eu fui pra minha mãe de lá não saí mais. Ele pra mim, apesar de tudo, foi bom pra mim, só tinha negócio de beber, de me xingar. (THEIA)

Percebe-se um sentimento de resignação, de tolerância, suportando o alcoolismo e, só após muito tempo, é que elas se apropriam do poder e tomam atitudes diante da relação complexa que vivem. Só após esse momento é que se libertam.

A atitude de passividade das mulheres é resultado das posições hierárquicas das categorias sociais de sexo, nas quais homens e mulheres se posicionam previamente na sociedade (FERRAND, *apud* RIAL; LAGO, 2006). Nesse mesmo pensamento, Piscitelli (1996) complementa que as desigualdades nas relações sociais tende a beneficiar os homens que encontram espaço para exercer o poder e dominação.

Diante dessas relações de poder conflituosas e de todas as alterações físicas, psicológicas e emocionais que o vírus do HTLV pode trazer para as mulheres, há um sentimento negativo sob os relacionamentos, contribuindo para que elas se afastem de seus parceiros, optem em viver sozinhas, recusem novas experiências afetivas e se abstenham das relações sexuais.

Em nenhum dos depoimentos, os homens deixaram de consumir a bebida alcoólica pensando em primar pela relação conjugal, e em apenas uma das falas o problema de saúde foi o que alertou sobre a necessidade da suspensão da prática, demonstrando que não houve, em nenhum momento, um equilíbrio de polos de poder.

Outra modalidade problematizadora entre sexualidade e gênero refere-se ao padrão de comportamento sexual masculino. As práticas sexuais são direcionadas à centralidade do ato em si mesmo, por meio da penetração. A virilidade é representada por atitudes machistas e para impor seus desejos, muitas vezes ignorando os anseios femininos. De fato, segundo Mota (1998, p. 147), “os homens aprendem a valorizar a atividade sexual como algo que legitima sua identidade masculina; ser homem é desempenhar o papel de quem domina e ‘penetra’ outros”.

Nesse pensamento, Citele (2001) argumenta que a construção biológica de ser homem ou ser mulher não sobressai da construção social. Dessa forma, o determinismo biológico não pode ser empregado como justificativa das ações violentas e machistas dos homens.

Na sociedade, tradicionalmente se cultua a ideia de que o desejo sexual masculino é algo incontrolável e por isso o homem precisa “biologicamente” ter relações sexuais. À companheira, cabe obedecer e cumprir o seu papel de esposa, mesmo que esta esteja doente e sem desejo, como se vê nos depoimentos abaixo:

Meu marido [referindo-se ao primeiro marido] era um cavalo, todo bruto, todo ignorante [referindo-se à relação sexual]. (THEIA)

Mesmo sem vontade eu tenho relação sexual, porque ele tem [referindo-se à vontade], ele tem. (DEMÉTER)

Ele percebe quando não quero e tem atrapalhado, porque ele quer... ele quer assim, e homem já sabe... aí fica numa coisa só, causa briga, que misericórdia! A relação é quando ele quer. (DEMÉTER)

Ele ficava dizendo que era treta, às vezes queria até me bater dizendo que eu tinha outro, que eu tava traindo, sabe, aquela baixaria que nem vê na televisão? (ARTEMIS)

Não faço nada. Fazia sexo com ele [referindo-se ao marido] porque era forçado. Agora não quero saber de nada! (ARTEMIS)

Percebe-se o quanto as mulheres sofrem nessas “regras” da sexualidade, e que não sabem lidar com as situações de opressão, dominação, ameaça e ações violentas, tais como o estupro praticado pelo próprio companheiro.

A falta de equilíbrio nos relacionamentos e as situações de violência conjugal contribuem para o descrédito nas relações afetivas e na figura masculina. Depois de ter utilizado o poder em benefício próprio, para se livrar das opressões vividas, as mulheres não mais confiam na fidelidade, nos sentimentos externados pelos homens, desconfiando sempre de seus interesses.

E ele dizia a mim que se ele pegasse não tinha nada a ver, porque se eu tinha, o que custava ele ter? Mas não acreditei. (ATENA)

Achava que tinha uma relação segura. Ainda achava que era as mil maravilhas [referindo-se à traição do ex-marido]. (ARTEMIS)

Se eu casar de novo... tenho uma filha, tenho uma neta de cinco anos. Eu não confio mais em homem, do jeito que tá o mundo! (THEIA)

[...] um dos primos dele colocou ele no canto da parede, disse que percebeu que eu era uma mulher de vergonha, já tu eu não confio, aí ele disse é isso aí mesmo tu sabe, homem não “guenta” essas coisas. (ARTEMIS)

A transmissão de doenças sexuais à mulher por meio da infidelidade masculina é reflexo da cultura machista de que ao homem tudo é permitido. Em estudo realizado por Paiva (2000) com gestante HIV positivas, os resultados se coadunam com os achados desta pesquisa. A autora encontrou mulheres na mesma situação de dupla traição, demonstrando o quanto elas estão vulneráveis nesses relacionamentos, e com o passar da raiva, ódio e vontade de morrer, se tornam solitárias e cuidadoras.

Em relacionamentos afetivos equilibrados, encontra-se outro tipo de envolvimento masculino para com a mulher, no qual as relações de poder estão distribuídas em dois polos, sem necessariamente estarem sendo exercidas. Dessa forma, contribui-se para lidar mais facilmente com as dificuldades que a presença do vírus e seus sintomas podem causar, conseqüentemente, a relação sexual passa a ser algo complementar e não primordial e centrada na necessidade de ambos e não apenas de um dos companheiros.

Ele não fala nada, nunca reclamou, pelo contrário, ele fica me apoiando. Me acompanha e entende. Converso e ele conversa também, ele é um marido muito bom. Ele é um marido e tanto! (HERA)

Vivemos em paz, não é dizer que ele diga que ele vai procurar mulher na rua, ele é caseiro. (REIA)

Meu casamento era bom, não brigava não. (GAIA)

O companheirismo, o diálogo e o respeito mútuo são importantes em um relacionamento. Relações que já são estáveis antes do advento do HTLV e suas complicações

contribuem para uma melhor superação desses problemas, dessa forma, a sexualidade é mais saudável, com menos restrições e dentro do limite pré-estabelecido por ambos, contribuindo para uma vida livre de opressões, violências, relações de poder e, acima de tudo, uma vida mais feliz.

5 CONSIDERAÇÕES FINAIS

Há um campo imenso de invisibilidade que recobre o tema estudado. Informações a respeito do vírus do HTLV não são amplas; as políticas públicas não são específicas em áreas endêmicas; não há uma disseminação de conhecimentos entre os profissionais a respeito do vírus e suas complicações, como por exemplo, a incontinência urinária.

Estudar, cuidar e falar a respeito das incontinências é algo muito novo. Durante muitos anos, essa afecção passou despercebida do tratamento médico e dos cuidados da enfermagem. Além do mais, há uma cultura de que a incontinência é algo comum durante o envelhecimento, e por ser um problema que envolve as excreções, odor e ser algo de foro íntimo, o indivíduo não se sente à vontade para relatar essa queixa e muitos profissionais também não investigam esse problema.

Outra questão que faz parte desse campo de invisibilidade é a abordagem sobre a sexualidade que é cercada pelo silêncio, vergonha e pelo fazer de conta da inexistência de uma vida sensual e sexual, principalmente se for a sexualidade feminina, que é pudorizada e negada por muitos homens e até pelas próprias mulheres. Contudo, essas mulheres não são reconhecidas como sujeitos passivos de cuidados, sendo mantidas distantes dos centros de reabilitação, quer pela incontinência, quer pelas alterações na sexualidade.

As repercussões dessa invisibilidade foram percebidas e descritas nesse trabalho:

Viver com HTLV e aprender a conviver com os sintomas decorrentes da soropositividade do HTLV I acarretam grandes modificações nos estilos de vida. A incorporação do vírus no cotidiano requer a utilização de manobras de enfrentamento da doença que depende de como cada mulher se coloca diante de si e dos problemas. Para enfrentá-los, as mulheres encaram suas vidas como se tudo estivesse normal como antes da infecção, outras fazem de conta que nada está acontecendo, não pensam a respeito do problema e algumas relatam mudanças drásticas no estilo de vida, chegando a sentimentos depressivos.

Independente da forma que cada uma escolheu para viver, algo é comum em quase todas: a vida em solidão. Escolher viver sozinha ou a falta de outra opção, seja sem um companheiro ou alguém da família, são impressões marcantes encontradas nos depoimentos e que influenciam no estilo de vida e no exercício da sexualidade.

Quanto à sexualidade, as mulheres não possuem um conhecimento amplo de seu significado, resumindo-a apenas ao ato sexual, restringindo, dessa forma, as possibilidades de vivê-la plenamente e exercê-la com criatividade e sensualidade, optando ou não pelo ato sexual que deve ser uma escolha exclusiva da mulher.

Há uma negação da sexualidade, falta da libido, diminuição da frequência e qualidade das relações sexuais, limitação de posições durante o ato sexual e um isolamento social e familiar, provocados pela própria mulher ou por seus familiares e companheiros. Essas alterações ocorrem devido ao comprometimento neurológico que altera a mobilidade física, modifica a estrutura vaginal e contribui para o aparecimento da incontinência urinária, a qual demonstrou, neste trabalho, ser uma das principais influências nessas alterações.

A presença da IU na vida das mulheres contribuiu para o desenvolvimento de estratégias como mecanismos para exercer a sexualidade e outras atividades da vida diária. Contudo, deve-se compreender que as medidas utilizadas não são as mais adequadas, principalmente quando se pensa em condições de saúde e higiene. Por exemplo, a restrição hídrica, durante um dia inteiro, enquanto se encontra fora de casa é uma medida simples e comum entre as mulheres, mas pode prejudicar a saúde, levando a outras complicações.

Quando se pensa em incontinência, remete-se ao uso de fraldas e absorventes íntimos, todavia, este estudo também referenciou o uso de panos como contensão, o que pode levar à infecção urinária, dermatites e aumento do mau odor. Infelizmente, nenhuma das mulheres entrevistadas faz uso de absorventes apropriados para a IU. Além disso, elas limitam suas atividades para não realizarem esforço físico e também não perder urina.

O esvaziamento vesical, por meio da diurese espontânea e por cateterismo vesical intermitente antes da relação sexual foi referenciada como uma medida adotada para evitar a IU. Entretanto, para as pessoas que necessitavam do cateterismo, esse não era realizado em horários regulares.

Percebe-se que, caso as mulheres estivessem inseridas em um programa de reabilitação para a IU, poderiam desempenhar melhores estratégias, como a utilização de exercícios perineais, que também contribuem para melhoria do desempenho sexual; horários regulares para ingestão hídrica; micção programada; e utilização de eletroestimulação e *biofeedback*, que são algumas das medidas comportamentais que as beneficiariam físico, psíquico e socialmente.

Além das alterações na sexualidade causadas pelo vírus do HTLV e a IU, uma análise em gênero permeia toda a reflexão deste estudo. As relações entre as mulheres com seu mundo público e privado influenciam no exercício da sexualidade. A autonomia, o equilíbrio nas relações de gênero e o empoderamento da mulher em se colocar como responsáveis pelas suas atitudes são fundamentais para que se viva a sexualidade de forma livre e feliz. É preciso não se subjugar diante dos interesses masculinos, não aceitando comportamentos agressivos que geram violência física, psicológica e sexual. Muito embora o esforço individual não modifique comportamentos de um grupo social, ele reflete em mudanças dentro do seu mundo privado e isso se considera como o início de uma verdadeira transformação. E para contribuir com essa transformação, fazem-se necessários estudos científicos sobre esta temática.

As pesquisas sobre sexualidade, HTLV e incontinência não devem ser superficiais, contemplando apenas informações técnicas sobre a transmissão do vírus, da necessidade de utilização da camisinha, da utilização de protetores para continência urinária, ou técnicas cirúrgicas, mas precisam também *ouvir as pessoas*, suas queixas, dentro de suas histórias de vida. Dessa forma, observa-se a necessidade de um diálogo mais próximo entre profissionais e clientes, dando ênfase às ações da enfermeira no processo de reabilitação, que são fundamentais para a mudança do perfil de assistência prestada.

Contudo, as reflexões construídas nesse trabalho não se findam, nem tampouco se pretende exaurir um conteúdo tão extenso e ainda pouco explorado sobre a sexualidade, a incontinência urinária e o HTLV. Pretende-se, na realidade, contribuir com o conhecimento e ações da enfermeira no atendimento às pessoas com incontinências, pois, visto serem parte integrante das atribuições dessa profissional, não devem ser excluídas de sua prática.

REFERÊNCIAS

ABOULAFIA, D.M. Clinical implications of human T-cell leukemia virus type I/II-associated diseases. **AIDS Reader**, Virginia, v.5, p. 118-125, 1995.

ABRAMS, P. et al. Padronização da terminologia da função do trato urinário inferior: relato do subcomitê de Padronização da Sociedade Internacional de Continência e Urodinâmica e Uroginecológica. **Urodinâmica & Uroginecologia**, s.l., v. 6, n. 2, p. 29-41, abr./jun. 2003.

AGENCY FOR HEALTH CARE POLICY RESEARCH, PUBLIC HEALTH SERVICE. **Urinary incontinence in adults and chronic management: Update**. Washington, D.C.: U.S. Department of Health & Human Services, 1996 (Clinical Practice Guideline, n.2).

ALBERTI, V. **História oral: a experiência no CPDOC**. Rio de Janeiro: Fundação Getúlio Vargas. 1990.

AZEVEDO, G.R. **Qualidade de vida de mulheres com bexiga hiperativa no município de Sorocaba**. 2008. Tese (Doutorado em Enfermagem na Saúde do Adulto) – Escola de Enfermagem, Universidade de São Paulo – USP, São Paulo.

AZEVEDO, M.A.J; MARIA, M.L.S.S; SOLER, L.M.A. Promovendo o autocuidado-treinamento e assistência de enfermagem a pacientes portadores de bexiga neurogênica. **Rev. Bras. Enferm.** v. 43, n. (1,2,3/4) p. 52-7, 1990.

BARBOSA, R. M. **Negociação sexual ou sexo negociado? Gênero, sexualidade e poder em tempos de AIDS**. 1997. Tese (Doutorado em Saúde Coletiva) – Instituto de Medicina Social, Universidade Federal do Rio de Janeiro – UERJ, Rio de Janeiro.

BARDIN, L. **Análise de Conteúdo**. Tradução de Luís Antero Reto e Augusto Pinheiro. 4. ed. Lisboa: Edições 70, 2009.

BASTOS, A.Q.; RIVEMALES, M.C.C. **Vivência da enfermidade e sexualidade de homens que vivem com o HTLV 1/2**. 2011. Trabalho de Conclusão de Curso (Bacharelado em Enfermagem) – Universidade Federal do Recôncavo da Bahia, Santo Antônio de Jesus-BA.

BAUER, M.W.; GASKELL, G. **Pesquisa qualitativa com texto, imagem e som: Um manual prático**. Tradução de Pelegrino A. Guareschi. 7. ed. Petrópolis, RJ: Vozes, 2008.

BEAUVOIR, S de. **O segundo sexo**. 8. ed. Rio de Janeiro: Nova Fronteira, 1991.

BÉJIN, A. Crepúsculo dos psicanalistas, manhã dos sexólogos. In: ARIÈS, P. ; BÉJIN, A (Orgs.). **Sexualidades Ocidentais**. São Paulo: Brasiliense, 1987. p. 211–235.

BENIER, F. Relationship of a pelvic floor rehabilitation program of urinary incontinence to Oren's self-care. **Urologic Nursing**, Virginia, v. 22, p. 378-90, 2002.

BIDDISON, W.E. et al. Human T cell leukemia virus type I (HTLV-I)-specific CD8+ CTL clones from patients with HTLV-I-associated neurologic disease secrete proinflammatory cytokines, chemokines, and matrix metalloproteinase. **J Immunol.**, s.l., v.159, p. 2018-2025, 1997.

BLAY, E. A. 8 de março: conquistas e controvérsias. **Rev. Estud. Fem.**, Florianópolis, v.9, n.2, p. 601-607, 2001. Disponível em: <<http://www.scielo.br/pdf/ref/v9n2/8643.pdf>>. Acesso em: 03 ago. 2010.

BOURDIEU, P. **A dominação masculina**. Rio de Janeiro: Bertrand Brasil, 1999.

BOZON, M. **Sociologia da sexualidade**. Rio de Janeiro: FGV, 2004.

BRADWAY, C; STRUMPF, N. Seeking care: women's narratives concerning long-term urinary incontinence. **Urologic Nursing Journal**, Pitnam-NJ, USA, v. 28 n. 2, Apr., 2008.

BRASIL, Ministério da saúde. **Plano integrado de enfrentamento da feminização da epidemia de AIDS e outras DSTs**. Brasília: Secretaria de Vigilância em Saúde, 2007.

_____. Agência Nacional de Vigilância Sanitária. Portaria n. 1.376 de 19 de novembro de 1993. Aprova alterações na Portaria nº 721/GM, de 09.08.89, que aprova Normas Técnicas para coleta, processamento e transfusão de sangue, componentes e derivados, e dá outras providências. **Diário Oficial da União**, Brasília, 02 dez. 1993a.

_____. Ministério da Saúde. **Aconselhamento em DST/HIV/AIDS para a atenção básica**. Brasília: Coordenação Nacional de DST/ AIDS, 2003.

_____. Ministério da Saúde. Conselho Nacional de Saúde. Resolução n. 196, de 10 de outubro de 1996. Resolve aprovar diretrizes e normas regulamentadoras de pesquisas envolvendo seres humanos. **Diário Oficial da União**, Brasília, 11 out.1996.

_____. Ministério da Saúde. **HIV/Aids, hepatites e outras DST**. Brasília: Secretaria de Atenção à Saúde; Departamento de Atenção Básica, 2006. (Cadernos de Atenção Básica, n. 18; Série A. Normas e Manuais Técnicos)

_____. Ministério da Saúde. Secretaria de Assistência à Saúde. Portaria nº 116 de 09 de setembro de 1993: Órtese, Prótese e Materiais Especiais – OPM. **Diário Oficial da União**, Brasília, 15 set. 1993b, seção 1, pág. 137.

BRITO, A.P. C. et al. Infecção pelo HTLV-I/II no Estado da Bahia. **Rev. Soc. Bras. Med. Trop.** Uberaba-MG, v.31, n.1 jan./fev. 1998.

BRUSCHINI, H. et al. Paraparesia espástica tropical e disfunção vesico-esfincteriana. **J. Bras. Urol.** Rio de Janeiro, v. 22, p. 78-80, 1996.

BURGIO, K.L.; ENGEL, B.T.; SCHEVE, A. Behavioral treatment for UI in elderly inpatient: initial attempts to modify prompting and toileting procedures. **Behav Ther**, v. 19, p. 345-57, 1988.

CARDOZO, L.D., et al. *Biofeedback* in the treatment of detrusor instability. **Brit J Urol**, London, v. 50, n. 4, p. 250-4, Jun. 1978.

CARRAZZONE, C. Aspectos sociais relacionados ao HTLV I/II. **Bol. Soc. Bras. Hematol. Hemoter**, Rio de Janeiro, 16, n. 167, p. 285-7, set-dez. 1994.

CARVALHO, E.S.DE S. Viver a sexualidade com o corpo ferido: representações de mulheres e homens. 2010. Tese (Doutorado em Enfermagem) – Universidade Federal da Bahia - UFBA, Salvador.

CASKEY, M.F. et al. Clinical manifestations associated with HTLV type I infection: a cross-sectional study. **AIDS Res Hum Retroviruses**, New York, v. 23, n. 3, p. 365-71, Mar. 2007.

CASTRO, N. M. et al. Erectile dysfunction and HTLV-I infection: a silent problem. **Int J Impot Res.**, New York, v. 17, n. 4, p. 364-9, Jul-Aug, 2005.

_____. Urodynamic features of the voiding dysfunction in HTLV-1 infected individuals. **Int. braz j urol.**, Rio de Janeiro, v. 33, n. 2, Apr. 2007. Disponível em: <http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1677-55382007000200016&lng=en&nrm=iso>. Acesso em: 27 ago. 2011.

_____. Neurogenic bladder as the first manifestation of HTLV-I infection. **DST J Bras Doenças Sex Transm.** Rio de Janeiro, v. 14, n. 5, p. 32-4, 2002.

CASTRO-COSTA, C.M. et al. Estudo brasileiro em paraparesia espásticas: uma meta-análise. **Arq. Neuro-Psiquiatr.** São Paulo, v.52, n.4, p. 585-591, dez. 1994.

CAVALCANTI, R. **Tratamento clínico das inadequações sexuais.** São Paulo: Roca, 1997.

CITELLI, M.T. Fazendo diferenças: teorias sobre gênero, corpo e comportamento. **Rev. Estud. Fem.**, Florianópolis, v. 9, n. 1, p. 131-145, 2001.

CORRÊA, M.C.D.V. **A medicalização da sexualidade**. 1992. Dissertação (Mestrado em Saúde Coletiva) – Instituto de Medicina Social, Universidade Federal do Rio de Janeiro, Rio de Janeiro.

COSTA, A.A.A.; SARDENBERG, C.M.B. Teoria e práxis feministas na academia. Os núcleos de estudo sobre a mulher nas universidades brasileiras. **Rev. Estud. Fem., Florianópolis**, Ano 2, p. 387-400, 2º sem., 1994.

DANNER, F.; OLIVEIRA, N. A Genealogia do Poder em Michel Foucault. In: MOSTRA DE PESQUISA DA PÓS-GRADUAÇÃO – PUCRS, 4. Porto Alegre, 2009. **Anais...**, Porto Alegre: PUCRS, 2009. Disponível em: <http://www.pucrs.br/edipucrs/IVmostra/IV_MOSTRA_PDF/Filosofia/71464-FERNANDO_DANNER.pdf>. Acesso em: 10 dez. 2010.

DINIZ, M.S.C; FELDNER, P.C; CASTRO, R.A; SARTORIA, M.G.F; GIRÃO, M.J.B.C. Impact of HTLV-I in quality of life and urogynecologic parameters of women with urinary incontinence. **Eur. j. obstet. gynecol. reprod. biol.** Amsterdam, v. 147, issue 2, p. 230-233. Dec. 2009.

DOURADO, I. et al. HTLV-I in the general population of Salvador, Brazil: a city with African ethnic and sociodemographic characteristics. **Journal of Acquired Immune Deficiency Syndromes**, New York, v. 34, n. 3, p. 527-531, dez. 2003.

EARDLEY, I et al. The neurology of tropical aspartic paraparesis. **Br. J. Urol.**, Rio de Janeiro, n. 68, p. 598-03, 1991.

EDLICH, R.F.; ARNETTE, J.A.; WILLIAMS, F.M. Global epidemic of human T-cell lymphotropic virus type-I (HTLV-I). **Journal of Emergency Medicine**, s. l., v. 18, p. 109-119, jan. 2000.

Epidemiology of Incontinence in the County of Nord-Trondelag. **Scand J Prim Health Care**. Escandinavia, v.20, p. 102-7, 2002.

EUSTICE, S.; ROE, B.; PATERSON, J. Prompted voiding for the management of urinary incontinence in adults. **Cochrane Database Syst Rev**, 2000, v. 2: CD002113.

FANTL, J.A; WYMAN, J.F; TAYLOR, J.R. Efficacy of bladder training in older women and men with urinary incontinence. **JAMA**, s.l., n. 265, p. 609-13, 1991;

FOUCAULT, M. **História da sexualidade I**. A vontade de saber. 12. ed. Rio de Janeiro: Graal, 1997.

_____. **Microfísica do poder**. Sobre a história da sexualidade. 28. ed. Rio de Janeiro: Graal, 2010.

_____. **Vigiar e Punir**. Petrópolis-RJ: Vozes, 1975.

FRANCO, M.L.P. B. **Análise do Conteúdo**. 2. ed. Brasília: Liber Livro, 2005.

GALVÃO-CASTRO, B. Distribution of human T-lymphotropic virus type I among blood donors: a nationwide Brazilian study. **Transfusion**, s.l., v. 37, n. 2, p. 242-243, 1997.

GARCIA, T. R. Sexualidade humana: conhecimento necessário à formação do enfermeiro. **Acta Paul. Enf.**, São Paulo, v. 6, n. ¼, p. 39-42, jan./dez. 1993.

GREVE, J.M.D.; CASALES, M.E.P.; BARROS FILHO, T.E.P. **Diagnóstico e tratamento da lesão da medula espinhal**. São Paulo: Roca, 2001.

GUARISI, T. et al. Incontinência urinária entre mulheres climatéricas brasileiras: inquérito domiciliar. **Rev Saúde Pública**, São Paulo, v. 35, n. 5, p. 428-35, 2001.

HANNESTAD, Y.S. et al. Epidemiology of Incontinence in the County of Nord-Trondelag. **J Clin Epidemiol**. s. l., v. 53, n. 11, p. 1150-7, Nov. 2000.

HANNESTAD, Y.S.; RORTVEIT, G.; HUNSKAAR, S. Help-seeking and associated factors in female urinary incontinence. The Norwegian EPINCONT Study. Epidemiology of Incontinence in the County of Nord-Trondelag. **Scand J Prim Health Care**, London, v. 20, p. 102-7, 2002.

HARAWAY, D. "Gênero" para um dicionário marxista: a política sexual de uma palavra. In: _____. *Simians, Cyborgs, and Women. The Reinvention of Nature*. London: Free Association Books, 1991. Cap. 7, p. 127-148. Tradução: Mariza Corrêa; Revisão: Iara Beleli. **Cadernos Pagu**, Campinas-SP, v. 22, p. 201-246, 2004. Disponível em: <<http://www.scielo.br/pdf/cpa/n22/n22a09.pdf>>. Acesso em: 03 ago. 2010.

HARTMANN, H. The Unhappy Marriage of Marxism and Feminism: Towards a More progressive Union. **Capital and Class**, Limerick, Ireland, n. 8, p. 1-33, 1979.

HATORI, T. et al. Micturitional disturbance in human T- lymphotropic virus tipe I associated myelopathy. **J of Spinal Disorders & Techniques**, Philadelphia, v. 7, n. 3, p. 255-8, jun. 1994.

HAYLEN, T.B. et al. (Eds.). **Standardization and Terminology Committees IUGA & ICS, Joint IUGA / ICS Working Group on Female Terminology**. London: International Urogynecological Association (IUGA); International Continence Society (ICS), 2009. Disponível em: <<http://www.icsoffice.org/Documents/Documents.aspx?DocumentID=494>>. Acesso em: 01 dez. 2011.

HEILBORN, M.L. Entre as tramas da sexualidade brasileira. **Rev. Estud. Fem.**, Florianópolis, v. 14, n. 1., jan./abr. 2006.

HIGA, R. et al. Significados psicossociais da perda urinária para mulheres de condições socioeconômicas menos favorecidas: um estudo clínico-qualitativo. **Rev. Estima.**, São Paulo, v. 9, n. 1, p. 47, 2011.

HORTA, W.A.; CASTELLANOS, B.E.P. (Cols.). **Processo de Enfermagem**. São Paulo : EPU, 1979.

IMAMURA, A.; KITAGAWA, T.; OHI, Y. Clinical manifestation of human T-cele lymphotropic virus type I associated myelopathy and vesicopathy. **Urol Inst.** s. 1. v. 46, p. 149-53, 1991.

INSTITUTO ANTÔNIO HOUAISS. **Dicionário Houaiss da Língua Portuguesa**: Com a Nova Ortografia da Língua Portuguesa. Rio de Janeiro: Objetiva, 2011. 01 CD-ROM.

JAHN, A.C. **Incontinência urinária**: a dimensão do problema na visão de mulheres idosas. 1997. 109 f. Dissertação (Mestrado em Enfermagem) – Pós-Graduação em Enfermagem, Universidade de São Paulo, São Paulo.

JESUS, M.C.P. **A educação sexual na vida cotidiana de pais e adolescentes**: uma abordagem compreensiva da ação social. 1998. Tese (Doutorado em Enfermagem) – Pós-Graduação em Enfermagem, Universidade de São Paulo, São Paulo.

KEHL, Maria Rita. **Sobre ética e psicanálise**. São Paulo: Companhia das Letras, p. 13, 2002.

KELLEHER, CJ. Quality of life and urinary incontinence. In: CARDOZO, L.; STASKIN, D. **Textbook of female urology and urogynaecology**. London: Isis Medical Media, 2001.

LAPIDES, J.; DIOKNO, A.C.; SILBER, S.J.; LOWER, B.S. Clean intermittent self-catheterizations in the treatment of urinary tract disease. **J Urol.** v. 167, n. 2, p. 458-461. 1972.

LELIS, M.A.S; GRAZIANO, KU. **Cateterismo vesical intermitente- técnica limpa: caracterização da prática vivenciada por um grupo de pacientes.** 1998. Dissertação (Mestrado em Enfermagem)- Pós-Graduação em Enfermagem, Universidade de São Paulo, São Paulo.

LEVISKY, L.W.S. **Atenção à saúde das mulheres vivendo com HIV e AIDS no Distrito Federal :** um estudo sobre a Síndrome Lipodistrófica. 2010. 146 f. Dissertação (Mestrado em Política Social) – Instituto de Ciências Humanas, Departamento de Serviço Social, Universidade de Brasília, Brasília.

LIMA, C.L.M. **Achados urodinâmicos em pacientes infectados pelo HTLV-I.** 1997. 40 f. Dissertação (Mestrado em Medicina: Cirurgia) – Programa de Pós-Graduação em Medicina, Universidade Federal do Rio Grande do Sul, Porto Alegre.

LIMA, J.L.D; CARVALHO, G.M de; MARTINS, A.A. Contribuição da Assistência de Enfermagem Obstétrica Pré-Natal: Educação para prevenção e correção da Incontinência Urinária de Esforço (IUE). **Mundo saúde** (Impr.); v. 31, n. 3, p. 411-418, jul.-set. 2007.

LOURO, G.L. Gênero e sexualidade pedagogias contemporâneas. **Pro-Posições**, Campinas-SP, v. 19, n. 2, p. 17-23, maio/ago. 2008.

_____. **O corpo educado: pedagogias da sexualidade.** 2. ed. Belo Horizonte: Autêntica, 2001.

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

MARCONI, M.A.; LAKATOS, E.M. **Técnicas de Pesquisa:** planejamento e execução de pesquisas, amostragens e técnicas de pesquisa, elaboração, análise e interpretação dos dados. 2. ed. São Paulo: Atlas, 1990.

MARSH, B.J. Infectious complications of human T-cell leukemia/lymphoma virus type I infection. **Clinical Infectious Diseases**, s. l., v. 23, p. 138-145, 1997.

MARTINS, M. S.; SANTOS, V.L.C.G.; SECOLI, S.R.; MATA, S.M.; NOGUEIRA, D.S.; SOUZA, D.E. Estudo comparativo sobre dois tipos de cateteres para cateterismo intermitente limpo em crianças estomizadas. **Rev. Esc. Enferm.** v. 43, n. 4, p. 865-71, 2009.

MEIHY, J.C.S.; HOLANDA, F. **História oral:** como fazer, como pensar. São Paulo: Contexto, 2007.

MEINERZ, N.E. Corpo e outras (de)limitações sexuais. Uma análise antropológica da revista *Sexuality and Disability* entre os anos de 1996 a 2006. **Rev. bras. Ci. Soc.**, São Paulo, v. 25, n. 72, fev. 2010.

MINASSIAN, V.A.; DRUTZ, H.P. ; AL-BADR, A. Urinary incontinence as a worldwide problem. **Int J Gynaecol Obst.**, s.l., v.82, p. 327-38, 2003.

MINAYO, M.C.S. **O desafio do conhecimento:** pesquisa qualitativa em saúde. 3. ed. São Paulo: Hucitec; Abrasco, 1994.

MINAYO, M.C.S.; GOMES, S.F.D.R. **Pesquisa Social:** teoria, método e criatividade. 26. ed. Petrópolis-RJ: Vozes, 2007.

MOCHIZUKI, M. et al. HTLV-1 uveitis: a distinct clinical entity caused by HTLV-1. **Japanese Journal of Cancer Research, Oxford**, v.83, p. 236-239, 1992.

MOORE, K.N.; BURT. J. Intermittent catheterization in the rehabilitation setting: a comparison of clean and sterile technique. **Clin Rehabil.** v. 20, n. 46, p. 461-8, 2006.

MOTA, M. P. Gênero e sexualidade: fragmentos de identidade masculina nos tempos da Aids. **Cad. Saúde Públ.**, Rio de Janeiro, v. 14, n. 1, p. 145-155, jan.-mar. 1998.

MOXOTO, I. et al. Perfil sociodemográfico, epidemiológico e comportamental de mulheres infectadas pelo HTLV-1 em Salvador-Bahia, uma área endêmica para o HTLV. **Rev. Soc. Bra. Med. Tro.**, Uberaba- MG, v.40, n.1, jan.-fev., 2007.

NAKAGAWA, M. et al. HTLV-I associated myelopathy: analysis of 213 patients based on clinical features and laboratory findings. **J. Neuroveral**, v. 1, n. 1, p. 50-61, Mar. 1995.

NICHOLSON L. Interpretando o gênero. **Rev. Estudos Feministas**, Florianópolis, v. 8, n. 2, p. 9-41, 2000.

NOMATA, K.; SUZU, H., YUSHITA, Y. Blader involvement em HTLV-I associated myelopathy. **Nippon Hinyokika Gakkai Zasshi.** s. l., v. 82, n. 7, p. 1161-4, 1991.

NOVAES, J.V.; VILHENA, J. De cinderela a noiva torta: sobre a relação mulher, beleza e feiura. **Rev. Interações**, Campo Grande, v. VII, n. 15, p. 9-36, jan.-jun. 2003.

OLIVEIRA, D.M.O; JESUS, M.C.P; MERIGHI, M.A.B. Climatério e sexualidade: a compreensão dessa interface por mulheres assistidas em grupo. **Texto contexto – enferm.**, Florianópolis, v.17, n.3, jul./set. 2008.

OLIVEIRA, P.; CASTRO, N.M.; CARVALHO, E.M. Urinary and sexual manifestations of patients infected by HTLV-I. **Clinics**. s. l., v. 62, n. 2, p. 191-196, Apr. 2007.

OLIVI, M.; SANTANA, R. G.; MATHIAS, T.A.F. Comportamento, conhecimento e percepção de risco sobre doenças sexualmente transmissíveis em um grupo de pessoas com 50 anos e mais de idade. **Rev. Latino-Am. Enfermagem**, Ribeirão Preto, v. 16, n. 4, ago. 2008. Disponível em: <http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0104-11692008000400005&lng=en&nrm=iso>. Acesso em: 18 ago. 2011.

OLSON, R.P. Definitions of *biofeedback* and applied psychophysiology. In: SCHWARTZ, M.S. et al. **Biofeedback: a practitioner' – guide**. New York; London: Guilford Press, 1995. p. 27-43.

ORGE, G.; TRAVASSOS, M.J.; BONFIM, T. Convivendo com o HTLV I. **Gazeta Médica da Bahia**, Salvador, v. 79, n. 1, p. 68-72, jan.-dez. 2009.

OSAME, M. et al. HTLV-1 associated myelopathy, a new clinical entity. **Lancet**., s. l., v.1, p. 1031-1032, 1986.

PAIVA, M.S. Teoria feminista: o desafio de tornar-se um paradigma. **Rev. Bras. Enferm.**, Brasília, v. 50, n. 4, p. 517–524, out./dez., 1997.

PAIVA, M.S. **Vivenciando a gravidez e experienciando a soropositividade para o HIV**. 2000. Tese (Doutorado em Enfermagem) – Pós-graduação em Enfermagem, Universidade de São Paulo, São Paulo.

PEREIRA, A.S. **Educação sexual de grupos de adultos portadores de estomas intestinais definitivos**: processo da implantação e implementação. 2006. Dissertação (Mestrado em Enfermagem) – Escola de Enfermagem de Ribeirão Preto, Universidade de São Paulo, Ribeirão Preto-SP.

PINHEIRO, S.R. et al. Immunologic markers, uveites and keratoconjunctivitis sicca associated with human T- cell lymphotropic virus type I. **Am J Ophthalmol.**, New York, v. 142, n. 5, p. 811-15,n. 2006.

PISCITELLI, A. Sexo Tropical: comentários sobre gênero e “raça” em alguns textos da mídia brasileira. **Cadernos Pagu**, Campinas-SP, n. 6-7, p. 9-34, 1996.

POIESZ, B.J. et al. Detection and isolation of type-c retrovirus particles from fresh and cultured lymphocytes of a patient with cutaneous t-cell lymphoma. **Proceedings of National Academy of Sciences**, Stanford, v. 77, p. 7415-7419, 1980.

POLIT, D.F.; BECK, C.T.; HUNGLER, B.P. **Fundamentos da pesquisa em enfermagem: métodos, avaliação e utilização**. 5. ed. Porto Alegre: Artmed, 2004.

PROIETTI, A.B.F.C. (Ed.). HTLV-I/II. **Cadernos do Hemominas**, Belo Horizonte, v. XI, 2000.

_____. Infecção e doença pelos vírus linfotrópicos humanos de células T (HTLV-I/II) no Brasil. **Rev. Soc. Bras. Med. Trop.**, Uberaba-MG, v. 35, n. 5, set./out. 2002.

PROIETTI, F.A. et al. Global epidemiology of HTLV-1 infection and associated diseases. **Oncogene**. s.l., v. 24, p. 6058-68, 2005.

QUEIROZ, M.I.P. Relatos orais: do indizível ao dizível. **Ciência e Cultura**, São Paulo, v. 39, n.3, p. 272-286, mar., 1987.

RESSEL, L.B.; SILVA, M.J.P. Reflexões sobre a sexualidade velada no silêncio dos corpos. **Rev Esc Enferm USP**, São Paulo, v. 35, n. 2, p. 150-4, 2001.

RESSEL, L.B.; GUALDA, D.M.R. A sexualidade como uma construção cultural: reflexões sobre preconceitos e mitos inerentes a um grupo de mulheres rurais. **Rev. Escola de Enfermagem USP**, São Paulo, v. 37, n.3, set. 2003.

RIAL, C.; LAGO, M.C.S. Relações sociais de sexo e relações de gênero: entrevista com Michèle Ferrand. **Rev. Estudos Feministas**, Florianópolis, v. 13, n. 3, p. 320, set-dez. 2006.

RIBAS, J.G.R; MELO, G.C.N. Mielopatia associada ao vírus linfotrófico humano de células T do tipo 1 (HTLV-1). **Rev. Soc. Bras. Med. Trop.**, Uberaba-MG, v. 35, n.4 jul./ago. 2002.

RIBEIRO, M.O. A sexualidade segundo Michel Foucault: uma contribuição para a enfermagem. **Rev. Esc. Enf. USP**. São Paulo, v. 33, n. 4, p. 358-63, dez. 1999.

RODRIGUES, J.C. **Tabu do Corpo**. 7. ed. Rio de Janeiro: Fiocruz, 2006.

ROJAS, R.; HUGO, F. **Estudo clínico-epidemiológico de pacientes infectados com HTLV e pacientes co-infectados com HIV atendidos no Instituto de Pesquisa Clínica Evandro Chagas - Fundação Oswaldo Cruz, Rio de Janeiro**. 2007. 60 f. Dissertação (Mestrado em Medicina Tropical) - Instituto Oswaldo Cruz, Rio de Janeiro.

RUBIN, G. **O tráfego de mulheres: notas sobre a “economia política” do sexo**. Recife: SOS Corpo, 1993.

SABAT, R. Só as bem quietinhas vão casar. In: MEYER, D.; SOARES, R. (Org.). **Corpo, gênero e sexualidade**. Porto Alegre: Mediação, 2004. p. 95-105.

SAFFIOTI, H. “A Ontogênese do Gênero”. In: STEVENS, C.M.T.; SWAIN, T. N. **A construção dos corpos: Perspectivas Feministas**. Florianópolis: Ed. Mulheres, 2008, p. 162.

SAITO, M. et al. Bladder dysfunction due to human T- lymphotropic virus type-I- associated myelopathy. **Br. J. Urol.**, London, n. 68, p. 365-8, 1991.

SARTI, C.A.N. O feminismo brasileiro desde os anos 1970: revisitando uma trajetória. *Rev. Estudos Feministas*. Florianópolis, v. 12, n. 2, p. 35-50, 2004.

SCHIENBINGER, L. **O feminismo mudou a ciência?** Tradução de Raul Fiker. Bauru, São Paulo: Edusc, 2001.

SCHILDER, P. **A imagem do corpo**. Buenos Aires: Paidós, 1977.

SCOTT, J. Gênero: uma Categoria Útil de Análise Histórica. **Educação e Realidade**, Rio de Janeiro, v. 20, n. 2, p. 71-99, jul./dez. 1995.

SILVA, A., OLIVA, L.. Kegel exercises with the use of vaginal cones in treatment of urinary incontinence: A case study Abstract in English. **Scientia Medica**, Porto Alegre, v. 21, dec. 2011. Disponível em:

<<http://revistaseletronicas.pucrs.br/ojs/index.php/scientiamedica/article/view/8982/7238>>.

Acesso em: 08 May. 2012.

SIQUEIRA, I.C. et al. Manifestações Clínicas em Pacientes Infectados Pelo Vírus Linfotrópico de Células T Humana (HTLV). **Gaz. méd. Bahia**, Salvador, v. 79, n. 1, p. 25-29, jan.-dez. 2009.

SORJ, B. O feminismo na encruzilhada da modernidade e pós-modernidade. In: COSTA, A.O.; BRUSCHINI, C. (Orgs.). **Uma questão de gênero**. Rio de Janeiro: Rosa dos Ventos; São Paulo: Fund. Carlos Chagas, 1992. p. 15-23.

SOUSA, J. G et al . Avaliação da força muscular do assoalho pélvico em idosas com incontinência urinária. **Fisioter. mov. (Impr.)**, Curitiba, v. 24, n. 1, Mar. 2011 . Disponível em: <http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0103-51502011000100005&lng=en&nrm=iso>. Acesso em: 08 May 2012.

SOUTO, B.G.A. et al. O sexo e a sexualidade em portadores do vírus da imunodeficiência humana. **Rev Bras Clin Med**, São Paulo, v. 7, p. 188-191, 2009.

SUEYOSHI, K. et al. Anatomical distribution of HTLV-I proviral sequence in an autopsy case of HTLV-I associated myelopathy: a polymerase chain reaction study. **Pathology International**, s.l., v. 44, p. 27-33, 1994.

TOLENTINO, G.S. et al. Diário miccional como terapia comportamental e sua importância na reabilitação da bexiga neurogênica. **Mundo saúde**, São Paulo, v. 30, n. 1, p. 171-174, jan.-mar. 2006.

TRINDADE, W.R.; FERREIRA, M.A. Sexualidade feminina: questões do cotidiano das mulheres. **Texto contexto – enferm.**, Florianópolis, v.17, n.3, jul./set. 2008.

TRINDADE, E.; BRUNS, M.A.T. **Sexualidade de jovens em tempos de AIDS**. Campinas/SP: Átomo, 2003.

TRIVIÑOS, A.N.S. **Introdução à pesquisa em ciências sociais: A pesquisa qualitativa em educação – O positivismo, a fenomenologia, o marxismo**. São Paulo: Atlas, 1987.

VIEIRA, M.; PADILHA, M.I.; SANTOS, E.K.A. Histórias de Vida – Mãe e Filho Soropositivo para o HIV. **Texto Contexto Enferm**, Florianópolis, v. 18, n. 1, p. 33-40, jan.-mar., 2009.

WALTON, G.W.; KAPLAN, S. Urinary dysfunction in tropical spastic paraparesis: preliminary urodynamic. **Survey**, s. l., v. 150, n. 3, p. 930-2. Sep. , 1993.

WEEKS, J. O corpo e a sexualidade. In: LOURO, G.L. **O corpo educado: pedagogia da sexualidade**. Belo Horizonte: Autêntica, 2001. p. 35-82.

WILSON, M.M.G. Urinary incontinence: a treatise on gender, sexuality and culture. **Clin Geriatr. Med**. s. l. v. 20, n. 3, p. 565-70, ix., Aug. 2004.

YAMANISHI, T.; YASUDA, K.; SAKAKIBARA, R. Randomized, Double-Blind Study of Electrical Stimulation for Urinary Incontinence Due to Detrusor Overactivity. **Urology**, s. l. v. 55, n. 3, p. 353-357, Mar. 2000.

YOSHIDA, M.; MIYOSHI, I.; HINUMA, Y. Isolation and characterization of retrovirus from cells lines of human adult T-cell leukemia and its implications in the disease. **Proceedings of the National Academy of Sciences of the United States of America**, Stanford, v. 79, p. 2031-2035, 1982.

ZIHLMANN, K.F. **Da invisibilidade à visibilidade do sujeito vivendo com a infecção/doença do vírus linfotrópico de células T humanas do tipo I (HTLV-1) e o lugar das decisões reprodutivas nas tramas do saber e do cuidar.** 2009. Tese (Doutorado em Saúde Materno Infantil) – Faculdade de Saúde Pública, Universidade de São Paulo, São Paulo.

APÊNDICE A – Roteiro para a Entrevista

Roteiro para a entrevista

1- Identificação

Número do prontuário:

Primeiro nome:

Endereço:

2-Aproximação com o tema

Fale-me como era a sua vida antes da infecção pelo HTLV.

O que você entende por sexualidade?

Como é a sua sexualidade após a infecção pelo HTLV I?

Como é a sua sexualidade com a perda de urina?

Quais as estratégias que você utiliza para exercer sua sexualidade?

3- Dúvidas e outras colocações da entrevistada

Você quer acrescentar ou retirar alguma coisa na sua entrevista?

Possui alguma dúvida?

APÊNDICE B – Termo de Consentimento Livre e Esclarecido

UNIVERSIDADE FEDERAL DA BAHIA
ESCOLA DE ENFERMAGEM

TÍTULO DO PROJETO: Vivenciando a sexualidade e a incontinência urinária: um estudo com mulheres HTLV positivas

Termo de Consentimento Livre e Esclarecido

Declaro que fui convidada a participar de um estudo que pretende conhecer as demandas bio-psico-emocionais da sexualidade de mulheres com incontinência urinária, com o vírus HTLV. O estudo será realizado na Unidade Docente Assistencial de Infectologia, sediado no Complexo Hospitalar Prof. Edgard Santos, na cidade de Salvador.

Trata-se de um projeto de pesquisa realizado como exigência do Curso de Mestrado em Enfermagem, da Universidade Federal da Bahia (UFBA), pela Mestranda Rayssa Fagundes Batista Paranhos.

A técnica de coleta de dados será a entrevista em profundidade. Nesta entrevista, o pesquisador poderá realizar modificações nas perguntas com o objetivo de melhor esclarecimento das mesmas, caso haja alguma dúvida por parte da entrevistada. Caso tenha necessidade, a entrevistada será convidada a comparecer novamente ao campo de pesquisa para complementação da entrevista.

As entrevistas serão gravadas e, posteriormente, transcritas pela autora do trabalho de pesquisa. Após a minha concordância poderei ouvir a gravação, retirar ou acrescentar qualquer informação.

As gravações serão arquivadas por 5 anos e as autoras, entrevistadas e comitê de ética poderão ter acesso a essa documentação.

Os pesquisadores não serão remunerados para a realização do estudo, assim como os entrevistados não receberão benefícios financeiros para a sua participação. As despesas do projeto estão a cargo da pesquisadora.

Conforme determina a Resolução 196/96, do Conselho Nacional de Saúde, que trata de aspectos éticos da pesquisa de enfermagem envolvendo seres humanos, o presente estudo requer a participação voluntária das pessoas.

Assim expresso, através deste documento, a minha aceitação em participar como sujeito dessa pesquisa, autorizando a utilizar-se do conteúdo das minhas informações para fins científicos e na sua dissertação, sem, contudo, desrespeitar meu direito à privacidade, garantindo o meu anonimato e mantendo sigilo quanto a possíveis informações confidenciais.

Foi-me esclarecido que neste estudo tenho o direito de me recusar a participar do mesmo ou, mesmo após assinatura desse termo, retirar o meu consentimento em qualquer de suas fases, sem que seja submetido a qualquer penalização.

Esse termo é elaborado em duas vias, sendo uma cópia retida pela entrevistada e outra arquivada pela pesquisadora.

Em caso de qualquer dúvida ou problema que venha a ocorrer durante a pesquisa, poderei comunicar-me com a pesquisadora através do programa de Pós-Graduação da EEUFBA pelo telefone (71) 3263-7631.

Diante dos esclarecimentos que me foram feitos, assino este termo de consentimento, em ____ de _____ de 2010.

Entrevistada _____

Pesquisadora _____

ANEXO A – Andamento do Projeto

Andamento do projeto – CAAE – 0062.0.442.000-10				
Título do Projeto de Pesquisa				
VIVENCIANDO A SEXUALIDADE E A INCONTINÊNCIA URINÁRIA: HISTÓRIAS DE MULHERES HTLV POSITIVAS				
Situação	Data Inicial no CEP	Data Final no CEP	Data Inicial na CONEP	Data Final na CONEP
Aprovado no CEP	08/09/2010 14:56:41	16/05/2011 14:32:14		
Descrição	Data	Documento	Nº do Doc	Origem
3 – Protocolo Aprovado no CEP	16/05/2011 14:32:14	Folha de Rosto	83/2010	CEP
1 – Envio da Folha de Rosto pela Internet	24/08/2010 14:26:54	Folha de Rosto	FR365849	Pesquisador
2 – Recebimento de Protocolo pelo CEP (Check-List)	08/09/2010 14:56:41	Folha de Rosto	0062.0.442.000-10	CEP

 Voltar