

GESTANTE HIV POSITIVO: O SENTIDO DA DESCOBERTA DA SOROPOSITIVIDADE DURANTE O PRÉ-NATAL¹

HIV-POSITIVE PREGNANT WOMEN: DISCOVERING YOU ARE HIV-POSITIVE DURING PRE-NATAL CARE

EMBARAZADA VIH POSITIVO: SENTIMIENTO AL DESCUBRIR LA SEROPOSITIVIDAD DURANTE EL PRENATAL

Maisa dos Santos Costa²
Girleene Alves da Silva³

RESUMO

Pesquisa qualitativa realizada no Serviço de Atendimento Especializado de Juiz de Fora- MG, com o objetivo de compreender os sentimentos da mulher ao descobrir ser portadora do HIV durante o processo de gestação. A análise permite afirmar que a descoberta da soropositividade fez despertar nas mulheres sentimentos de desespero, medo da morte, da desfiguração física, da discriminação e do preconceito e de preocupação com os filhos. Os elementos apontados como medidas de enfrentamento da doença em seu cotidiano foram: a crença religiosa, o apoio da família e grupos de ajuda, a adesão ao tratamento medicamentoso, a adoção de comportamentos preventivos e as atividades de lazer.

Palavras-chave: Gravidez; Soropositividade para HIV; Autocuidado; Cuidados de Enfermagem

ABSTRACT

This is a qualitative research in the Juiz de Fora Specialized Care Service, in the State of Minas Gerais. The objective was to understand the feelings of women when they find out they are HIV-positive during pregnancy. We found that this made women feel despair, the fear of death, physical disfigurement, discrimination, prejudice, as well as concern for their children. In order to face up to the disease in their daily life they quoted: religious faith, support from the family and help groups, treatment with medicine, preventive behavior and leisure activities.

Key words: Pregnancy; HIV Seropositivity; Self Care; Nursing Care

RESUMEN

Se trata de una investigación cualitativa realizada en el Servicio de Asistencia Especializado de la ciudad de Juiz de Fora – MG con el objetivo de entender lo que sienten las mujeres embarazadas cuando descubren que son portadoras del VIH. El análisis permite afirmar que al descubrir la soropositividad las mujeres sienten desesperación por el temor a la muerte, desfiguración física, discriminación, prejuicios y, además, preocupación por los hijos. Los elementos indicados como medidas para enfrentar la enfermedad en el día a día son: la fe religiosa, el apoyo de la familia y grupos de ayuda, adhesión al tratamiento medicamentoso, adopción de comportamientos preventivos y ocio.

Palabras clave: Embarazo; Seropositividad para VIH; Autocuidado; Atención de Enfermería

¹ Artigo elaborado a partir do Trabalho de Conclusão do Curso apresentado em janeiro de 2004 como requisito para Conclusão do Curso de Graduação em Enfermagem da Faculdade de Enfermagem da Universidade Federal de Juiz de Fora.

² Enfermeira do Programa Saúde da Família do Município de Bom Despacho - Minas Gerais.

³ Enfermeira. Doutora em Enfermagem. Professora Adjunta da Faculdade de Enfermagem da Universidade Federal de Juiz de Fora.

Endereço para correspondência: Faculdade de Enfermagem da UFJF. Campus Martelos. Bairro Martelos. CEP: 36000-000. Juiz de Fora – MG.
Telefone: 32-3229-3821 ou 3229-3824.

INTRODUÇÃO

A Síndrome da Imunodeficiência Adquirida (aids)*, considerada a mais recente pandemia da humanidade, constitui hoje um dos problemas mais sérios de saúde pública. A quantidade de indivíduos infectados e doentes com aids denuncia, claramente, não só uma situação atual bastante grave, mas sobretudo um quadro futuro de dúvidas e incertezas.

Segundo dados epidemiológicos⁽¹⁾, no Brasil existem 363.364 casos de aids distribuídos por todos os Estados da Federação. Dos casos notificados, 213.079 estão na região sudeste (68,7%). Em Minas Gerais, encontram-se 26.364 casos, número que corresponde a 6,73 % do total do país.

No Brasil, a infecção pelo HIV entre as mulheres evoluiu de forma acelerada constituindo-se em um problema emergente. Desde 1992, a disseminação de casos em indivíduos do sexo feminino vem assumindo cada vez mais importância e isso se deve a um grande aumento de casos na subcategoria de exposição heterossexual. Do total de casos (113.314) notificados até junho de 2004, 86,9% estão envolvidos na subcategoria heterossexual e 12,8 estão na categoria exposição sanguínea. Em 1986, apenas 5% dos casos de aids, notificados, referiam-se ao sexo feminino. Nos últimos anos, a participação das mulheres elevou-se para cerca de 30%, diminuindo a relação de contaminação com a população masculina, relação hoje que é de 2,5⁽¹⁾ homens contaminados para cada mulher soropositiva.

O aumento de casos na população feminina em idade reprodutiva vem, como consequência, aumentando, ano a ano, a frequência de transmissão vertical do HIV, pois muitas mulheres engravidam muitas vezes sem o conhecimento de que estão infectadas, e, às vezes, por desconhecerem a vulnerabilidade do seu parceiro nos momentos presente ou passado.

No Brasil, como em outros países, a maioria das mulheres recebe o diagnóstico positivo para o HIV durante o processo de gravidez ao procurarem assistência pré-natal. Esses dados reafirmam o pensamento de Barbosa⁽²⁾, de que o teste HIV vem sendo rotina no pré-natal em grande parte dos serviços públicos em saúde, ao menos nos grandes centros urbanos, contribuindo para que a maioria das mulheres receba a notícia no momento da gravidez.

De acordo com Ferraz⁽³⁾, o fato de alguém tornar-se soropositivo evidencia a necessidade de mudanças no estilo de vida e na escala de valores dessa pessoa. Aprender a conviver com essa nova situação operando mudanças na vida e induzindo a uma revisão da mesma, são imposições do próprio processo de ser soropositivo. Paiva⁽⁴⁾ ressalta que a vivência da gravidez reforçada pela concepção idealizada da maternidade é muitas vezes mais valorizada que a soropositividade, chegando a

superá-la através da ressignificação da doença, das suas consequências e do conhecimento da aids como uma das formas para o seu enfrentamento.

O estudo de Sherlock e Vieira⁽⁵⁾ mostra que as mães soropositivas tendem a preocupar-se mais com os filhos e deixam de lado o autocuidado. Ribeiro⁽⁶⁾ destaca em seu estudo que a descoberta da soropositividade durante o pré-natal trouxe para as mulheres a emergência de sentimentos e emoções, reflexões, críticas, interpretações e reinterpretações de situações vividas.

Considerando que o conjunto de adversidades enfrentadas por estas mulheres ao receberem o diagnóstico do HIV, no momento da gestação, influi sobre a sua condição de se autocuidar e pode acarretar consequências à sua saúde e à do nascituro, o estudo tem como objeto o significado da soropositividade na gestação e suas implicações para a gestão do autocuidado. Compreendendo a relevância do tema para que o enfermeiro tenha conhecimento destas questões e possa prestar uma assistência de qualidade às gestantes soropositivas, a pesquisa tem os seguintes objetivos:

- Identificar os sentimentos que emergem da mulher ao descobrir ser portadora de HIV durante o processo de gestação;
- Analisar as repercussões da soropositividade para o processo do autocuidado.

METODOLOGIA

Pela compreensão de que a abordagem dos elementos que compõem a epidemia da aids suscita elementos como medo, preconceito, morte, exclusão e solidão, o percurso metodológico do estudo é de natureza qualitativa. Ancorado na abordagem qualitativa, o estudo toma o referencial do cuidado para compreender a situação de soropositividade das mulheres participantes do estudo.

A pesquisa foi realizada no Serviço de Atendimento Especializado (SAE). O SAE é um ambulatório integrado ao SUS/Prefeitura de Juiz de Fora, destinado ao acompanhamento do portador do vírus HIV e do paciente com aids. O serviço foi implantado em 28 de setembro de 1996, através do convênio firmado entre o Ministério da Saúde e a Secretaria Municipal de Saúde que garantiu o repasse de recursos financeiros após a elaboração e aprovação do Plano Operacional Anual, com o objetivo de atender ao município e à região da Zona da Mata.

Os sujeitos da pesquisa foram oito mulheres cadastradas no SAE/Juiz de Fora que descobriram sua situação de soropositividade ao HIV durante a gravidez, incluindo nesse universo as que já passaram pelo processo de parto e nascimento.

A coleta de dados foi realizada utilizando o método de entrevista semi-estruturada. Os discursos foram gravados com autorização dos sujeitos, cuja participação

* Em 1999, a Comissão Nacional de Aids (órgão assessor do Ministério da Saúde para assuntos de Aids e DST) tomou a seguinte deliberação:

¹ A palavra aids será considerada como substantivo comum, apesar de ser originária de uma sigla estrangeira. Dessa forma, a sua grafia será sempre em caixa baixa, quando se tratar da epidemia, e a exemplo de outros à saúde como câncer, diabetes, tuberculose, etc.

² Terá caixa baixa e alta quando for nome de um setor, título, etc., por exemplo: Coordenação Nacional de DST e Aids.

³ Quando a palavra estiver no meio de outras siglas, e estas mesmas siglas forem grifadas todas em caixa alta, a palavra aids seguirá a mesma regra. Por exemplo: CN-DST/AIDS. Considerando que esse é o padrão adotado pelo Ministério da Saúde, neste trabalho, essa orientação é utilizada.

foi voluntária, tendo sido assegurado o caráter confidencial de suas falas. Depois de explicados os objetivos da pesquisa, o termo de consentimento esclarecido foi assinado pelos participantes do estudo conforme consta na Resolução 196/96.⁽⁷⁾ Para garantir o anonimato, os sujeitos foram nomeados com os seguintes pseudônimos: Hortência, Dália, Violeta, Margarida, Orquídea, Bromélia, Azaléia e Rosa.

Após a coleta dos dados, foi realizada, de acordo com a proposta de análise temática de Bardin⁽⁸⁾, a análise das informações apreendidas nas falas das entrevistadas em busca de temas para a elaboração das categorias, as quais foram definidas e guiadas pelos objetivos do estudo. As categorias definidas foram: a descoberta da soropositividade; a infecção; (re)significar para sobreviver; cuidando para não adoecer.

APRESENTANDO E ANALISANDO OS ACHADOS DO ESTUDO

A descoberta da soropositividade

Nesta categoria são analisados aspectos da descoberta da soropositividade na vida dessas oito mulheres e os sentimentos que emergiram diante desse acontecimento. Todas as mulheres entrevistadas descobriram sua situação de soropositiva para o HIV durante o acompanhamento pré-natal.

Algumas mulheres já consideravam a possibilidade de estarem contaminadas. O fato de descobrir o HIV não foi necessariamente uma surpresa, pois em alguns casos havia o conhecimento de situações de vulnerabilidade que envolviam tanto elas quanto seus parceiros.

Através de seus depoimentos percebe-se que algumas mulheres na ocasião em que realizavam o exame, já consideravam a possibilidade de serem contaminadas:

“...Eu tava grávida, né? Tava grávida do meu menino de seis anos, mais ou menos de sete meses, aí eu fui pegar o resultado do exame de gravidez, aí a moça perguntou se eu fiz o exame de HIV, e se eu queria fazer. Mas só que antes eu já era assim, suspeita. É que eu já fiz muita arte sabe? Tive vários parceiro, namorado, inclusive um namorado meu que morreu, as pessoas falaram que ele morreu de aids....”(Azaléia).

Ayres et al.⁽⁹⁾ afirmam que a adoção de medidas preventivas à infecção pelo HIV extrapola o conhecimento e a vontade individual, pois depende da capacidade efetiva de as pessoas assimilarem as informações, de sua possibilidade de acesso aos recursos para praticá-las, além do poder para incorporar tais práticas em suas vidas para que então resultem em mudanças de comportamento.

No entanto, outras mulheres não imaginavam essa possibilidade relatando, inclusive, não ter conhecimento sobre a doença naquele momento.

“...Ela (médica) me chamou na sala e falou que o meu exame tinha dado positivo. Que não era uma coisa assim demais, que se a gente tratasse tinha possibilidade dele nascer sem... pra mim foi

um choque e não foi, porque eu não sabia como é que era essa doença”...(Dália).

Esse depoimento reforça que a falta de acesso às informações precisas sobre a aids constitui um dos elementos que aumenta a vulnerabilidade ao adoecimento, pois dificulta o conhecimento e a compreensão dos agravos à saúde e o desenvolvimento de habilidades para alcançar mudanças comportamentais. Nesta perspectiva, “os programas de Saúde da Mulher que de fato existem vêm deixando de incorporar a aids como ponto significativo, ao passo que os programas de prevenção de aids continuam a se voltar predominantemente para a sexualidade masculina ou para as prostitutas”.⁽²⁾

À medida que as entrevistadas foram informadas sobre a doença, emergiram diversos sentimentos. Entre eles o medo da morte, a culpa, a preocupação com o filho, a preocupação com a aparência, o desespero, o medo do preconceito e da discriminação, a culpabilidade do companheiro. Conforme mencionou uma das entrevistadas,

“... Porque a única coisa que eu pensava era assim: eu vou morrer, uai!” (Violeta).

Esse modo de perceber o momento de saber-se soropositiva pode ser atribuído à própria construção social da aids. Pelo tabu da morte que existe em nossa sociedade, a aids pelo seu caráter de doença incurável, é uma doença assustadora. Além disso, ela ainda está associada ao diagnóstico de morte irreversível e que pode acontecer em um pequeno espaço de tempo, já que antes da descoberta dos antiretrovirais, a morte ocorria pouco tempo após o diagnóstico feito somente quando os primeiros sintomas das doenças oportunistas surgiam.

O medo do preconceito e da discriminação social surge na fala de Margarida:

“... Porque até hoje eu ainda não falei com ninguém. Só eu e meu marido é que estão sabendo. Se alguém descobrisse, aí ia começar a fofquinha, entendeu? E os outro iam começar se afastar de mim...”

A concepção moral criada em torno da aids faz dela, ainda nos dias atuais, um estigma social que pode ocasionar a exclusão e rejeição para alguns, muitas vezes, por associarem a infecção pelo HIV às condições de comportamentos e costumes considerados socialmente desviantes.⁽¹⁰⁾

O fato de descobrir que é portadora do HIV no período pré-natal preocupa as mulheres, uma vez que exige delas a operacionalização de escolhas. As mulheres demonstraram uma grande responsabilidade pela saúde futura do filho e um sentimento de medo com a possibilidade de transmissão do vírus a ele. Por isso, e a forma de proteção expressada por elas foi interromper a gestação:

“... aí, quando eu recebi de cara, eu falava assim: ah, eu vou morrer e não quero deixar filho doente pra ninguém cuidar...”(Violeta)

A descoberta da soropositividade para as entrevistadas despertou o sentimento de culpa pela sua contaminação.

Bromélia analisa que a contaminação foi de sua total responsabilidade, protegendo o parceiro de qualquer de culpa:

“...Ah!... Eu senti assim sabe... Uma culpa sabe? Porque realmente...Foi culpa minha mesmo deu ter hoje. Com certeza. Até quando eu saía com ele, a minha menina de 15 anos falava: Mãe, cê tá levando camisinha?Eu não levava, entendeu? Então, quer dizer, a culpa é minha...”

A existência do sentimento de culpa pode ser compreendida ao se resgatar o conceito de “comportamento de risco”, empregado durante os anos de 1985 a 1988, em substituição ao de “grupo de risco”. Embora tal concepção tenha contribuído para minimizar o estigma associado à aids, criou duas novas categorias: os “culpados”, na qual a infecção resultava do próprio comportamento de risco e as “vítimas”, em que a infecção resultava do comportamento de risco do parceiro(a) ou da mãe.⁽⁹⁾

Entretanto, algumas mulheres fizeram dos seus companheiros os culpados, responsabilizando-os de transmissão da infecção para elas. Assim, Hortência traz essa concepção:

“...Ah, eu tenho muita raiva dele... Ah, porque ele sabia que tinha e me passou. Por que ele não me contou? Hoje eu nem suporto olhar na cara dele...”

Ao demonstrar revolta por estarem contaminadas, consideraram que não mereciam tal fato em suas vidas e elegeram o companheiro como alvo de sua raiva. A raiva é uma emoção que pode aparecer diante do sentimento de impotência quando o ser humano se vê diante de uma situação que lhe parece sem saída.

A Infecção

Nessa categoria foi analisada a maneira como essas mulheres se infectaram. A maioria das entrevistadas se expôs à contaminação por via sexual, em situações concretas do cotidiano tais como namoro, casamento ou mesmo relacionamento sexual eventual.

É importante notar que as justificativas com base no conhecimento e na confiança atingem a população feminina e a coloca em situação de vulnerabilidade.

“...Foi o pai dele que me transmitiu, por relação sexual. Mas ele também não sabia... porque o dele foi injetável, né? Aí quando descobri já era tarde...Foi com parceiros mesmo. Porque antes eu já fui muito levada, sabe? Tinha vários parceiros e nem sempre eu usava camisinha...”(Dália).

Somente uma mulher relata ter se infectado através de material perfuro-cortante, pois não conseguiu perceber outra situação que a tenha deixado vulnerável à infecção:

“...Iguar eu falei pra doutora. A única coisa que eu fazia e que eu sei que esse casal tinha... é que eu fazia a unha numa mulher e que depois eu

descobri que ela tinha. Ela era minha amiga, e eu usava o mesmo alicate pra fazer minha unha também...”(Margarida).

Com base nos dados disponíveis no boletim epidemiológico Brasil⁽¹¹⁾ relativos a casos notificados por categoria de exposição, é possível dizer que nesta categoria que envolve objetos perfuro-cortantes, apenas um caso foi notificado entre profissionais de saúde, de 1980 a 2002; ou seja, não existem outros dados de contaminação por essa via. No entanto, sabe-se que é possível de acontecer.

Conforme Martin⁽¹¹⁾, questões de várias ordens demonstram a dificuldade de prevenção da doença na população feminina: a dificuldade de exigir do parceiro o uso da camisinha, a crença na capacidade das mulheres de conhecerem seus parceiros, a importância da fidelidade e confiança, a crença de que a camisinha reduz o prazer sexual, o tabu de falar sobre sexo, o não uso da camisinha significar o desejo de uma relação estável e a associação do uso da camisinha com comportamentos desviantes e imorais.

Diante do exposto, acredita-se que os maiores desafios a serem enfrentados, não só pelos profissionais de saúde mas por toda a sociedade, visando de mudar este quadro da epidemia serão: rediscutir o uso do preservativo na vida sexual de homens e mulheres e trazer as mulheres para essa discussão de forma que elas assumam uma participação responsável no campo das decisões sexuais levando em conta suas reais necessidades, tanto biológicas quanto afetivas e sociais. No entanto, também é necessário que iguais possibilidades de acesso sejam assegurada aos que precisam do preservativo feminino. É oportuno discutir qual o espaço que cada um desses preservativos ocupa na vida dessas pessoas.

(RE)SIGNIFICAR PARA SOBREVIVER

Nesta categoria foram analisadas a (re)significação da doença apresentada pelas mulheres e as medidas para enfrentamento utilizadas no seu cotidiano.

Para Barreto apud David⁽¹²⁾, a maneira de viver, sentir e pensar a vida antes e depois da doença pode potencializar a recuperação do indivíduo ou acelerar seu adoecimento.

No processo de enfrentamento do estado saúde-doença, as mudanças no relacionamento familiar foram uma constante, sendo que para alguns ocorreu uma aproximação das relações familiares e, para outros, a revelação do diagnóstico culminou na separação conjugal e no distanciamento dos filhos, por medo de infectar seus familiares.

Esses aspectos estão presentes nos recortes dos depoimentos a seguir:

“...Até eu e meu marido... melhorou muito sabe... Antes a gente brigava... eu fui pra igreja, vai fazer quatro anos. Nunca mais magoamos um ao outro, sabe? É tudo conversado, sempre um consulta o outro.” (Bromélia).

Dentro da outra perspectiva:

“Eu comecei a evitar o meu marido também, entendeu? Eu não quero ficar chegando perto dele... às vezes ele chega, quer me dar um beijo, eu invento desculpa...”(Margarida).

Ferraz⁽³⁾ afirma que os amigos, familiares e colegas podem tornar-se mais próximos, vivenciando algo mais profundo e ajudando a essas pessoas, garantindo-lhes que não estão sozinhas e que continuam sendo amadas. Em muitas situações de desespero, este é o passo mais importante para a elaboração das experiências e para a superação dos problemas.

Hortência observa que passou a viver com mais critério, à procura de saúde física e mental e do convívio com a família, a partir do “tornar-se soropositiva,” passando, também, a perceber um novo sentido para as coisas:

“...E depois, com isso a gente aprende a viver mais... aprende mais. Agora eu tô conhecendo e valorizando mais a vida! Cuido da casa, dos meus filho, me alimento direito... procuro fazer só o que é bom pra mim. A vida passa a ter outro valor... a gente aprende.”(Hortência).

Segundo Ferraz⁽³⁾, o diagnóstico da infecção do HIV impulsiona a pessoa a refletir sobre seu padrão de comportamento, suas crenças e valores. A reflexão pode desencadear mudanças no comportamento individual e, assim, minimizar a vulnerabilidade ao adoecimento.

A religião, às vezes, é buscada para superar possíveis dificuldades de enfrentar o diagnóstico:

“...Até eu creio que vou conseguir a minha cura, entendeu? É assim que eu vivo. ...crendo que Deus vai me curar, entendeu? E, às vezes, bate assim uma dúvida, mas eu, eu amarro, entendeu... eu não tenho nada, entendeu? ...não, minha filha não tem nada, meu marido não tem nada e eu também não tenho nada... é assim que eu vivo, entendeu? Como se eu não tivesse nada.” (Orquídea).

Ao ter conhecimento de que a aids é uma doença para a qual não se conhece ainda um tratamento que leve à cura, é freqüente a pessoa negar esta realidade e se apegar à religião como uma tentativa de buscar em Deus o que ainda não está ao alcance dos homens. De certa forma, as crenças religiosas fornecem força, uma tranquilidade interior e fé com as quais se luta para contornar os problemas da vida. Dessa forma, a busca pela espiritualidade fornece uma base de apoio para que as pessoas vivam a vida, superando as possíveis dificuldades. Porém, não podemos deixar de considerar que esta fé pode levá-la a acreditar que não precisa mais continuar o tratamento por se sentir “curada por Deus”.

CUIDANDO PARA NÃO ADOECER

De acordo com Collière⁽¹³⁾, a base do cuidado é construída pela garantia da sobrevivência e manutenção da espécie humana, originando atividades relacionadas à alimentação, proteção contra as intempéries, defesa de território e salvaguarda de seus recursos.

A partir do cuidado podemos decodificar o ser humano, suas marcas, suas emoções, sua maneira de expressar-se no mundo e de compreender este mundo e a si mesmo⁽¹⁴⁾.

Ao vivenciar o autoconhecimento, o cuidado torna-se o instrumento, o espelho no qual o ser cuidado se reconhece, aprende a se autoconhecer para modificar seu comportamento, canalizando suas intenções, sua energia em direção à autocompreensão e ao autocontrole, desenvolvendo assim, sua capacidade de valorizar-se e de reconhecer suas potencialidades⁽¹⁴⁾.

Ao (re)significar a existência do vírus em seu organismo, as mulheres participantes deste estudo, baseadas em valores da existência humana como a família, o convívio coletivo e a própria valorização da vida, expressam o que estão fazendo para não sair da condição de soropositivas, não se tornarem doentes⁽¹⁰⁾. Dessa forma analisa-se, nesta categoria, os atos de saúde praticados pelas participantes capazes de promover o cuidado que reduz a vulnerabilidade ao adoecimento.

Pode-se observar, a partir de recortes das falas das participantes, que o cuidar-se está dividido em dois aspectos: o cuidar de si e o cuidar do outro.

Dentro do primeiro aspecto, as participantes relataram a importância da terapia medicamentosa, a realização de consultas e exames periódicos para avaliação da carga viral e CD4, o uso do preservativo, a mudança nos hábitos de vida para evitar o aparecimento de doenças oportunistas, ou seja, aumentar o número de horas de sono, “não tomar friagem” e adotar hábitos de lazer. O abandono do uso de drogas que produzem dependência química, como bebidas alcoólicas, também foi citado.

Dentro do segundo aspecto, as participantes demonstraram o significado que os filhos têm para elas, e os colocaram como a razão para continuarem se cuidando.

O abandono do uso das drogas e a prática de hábitos de vida mais saudáveis são evidenciados na fala de Azaléia:

“...Ah, cuido mais. Antes eu usava droga, né, eu bebia, passava a noite acordada fazendo farra... então eu era assim. Aí depois que eu descobri, a médica me orientou, aí eu parei. Parei de beber, parei de fumar, parei de passar a noite na rua, comecei a vestir blusa de frio...”(Azaléia)

O desenvolvimento de novos hábitos como o uso do preservativo nas relações sexuais foi relatado pelas participantes:

“...De vez em quando eu arrumo uns namorados. Me previno. Quando eu fico com alguém que não tem, eu já falo logo: eu sou soropositiva. É porque antes eu tinha vergonha. Mas hoje eu falo...” (Violeta)

Segundo David⁽¹²⁾, a investigação cuidadosa dessa prática se faz necessária, mesmo nas situações em que os usuários afirmam que usam, pois esta fala pode refletir apenas a adoção de um discurso “politicamente correto” e não a prática. É fundamental que o profissional estimule

o usuário a expor suas reais dificuldades para a adoção de determinadas medidas que possam protegê-lo de reinfecções pelo HIV e que protejam o seu parceiro também.

A preocupação com a saúde foi evidenciada por algumas entrevistadas, em termos de procura pela consulta médica, realização de exames e uso de medicamentos. Como parte integrante do cuidado, a adesão ao tratamento medicamentoso surge como caminho a ser seguido para a prevenção do adoecimento e manutenção da saúde. Na fala de Hortência, ele é apresentado como objeto imprescindível no seu cotidiano:

“... tem que tomar remédio, né? Coisa que três vezes por dia você tem que tá ali tomando aquele coquetel... Todo dia”.

No entanto, na fala de Orquídea percebe-se que o tratamento medicamentoso não é seguido regularmente:

“...Faço. Faço e não faço. Tem época que eu tomo, mas tem vez que falo com o Dr.: “Olha, eu não consigo mais.” Aí ele suspende. É que o comprimido é muito grande e são muitos de uma vez. O meu estômago dói, não passa na minha garganta...”.

Silva⁽¹⁰⁾ aponta que a busca de outros aspectos envolvidos no cuidar/cuidado não pode negligenciar a importância da terapêutica medicamentosa para esses usuários. Assim, nos discursos é freqüente a ocorrência de tomadas irregulares, ou até mesmo, o abandono da terapêutica. Alguns alegam a ocorrência dos efeitos colaterais, uns a possibilidade de expor para terceiros sua condição, outros a limitação de horários causada pelas freqüentes tomadas, outros pela crença em diferentes formas de cuidar como suficientes para se manterem vivos e ativos.

Como parte integrante do cuidado, a realização de consultas e exames periódicos é apresentada na fala de Rosa:

“...Ah, eu venho mais ao médico, faço exames de controle... pra se cuidar...”

É inegável que o avanço tecnológico dos últimos anos disponibilizou outros recursos, como por exemplo, o acompanhamento da carga viral e do CD4, que quando acessados possibilitam mudanças na forma de viver do soropositivo para o HIV e reduzem a vulnerabilidade ao adoecimento e à morte por aids. Porém, é necessário o conhecimento por parte do portador de que sua participação é de fundamental importância para o controle efetivo da epidemia.⁽¹⁰⁾ É imprescindível que os profissionais de saúde estejam atentos para esse fato e que durante o seu atendimento não deixem de mencionar o significado da consulta e do acompanhamento laboratorial para a manutenção da saúde.

As depoentes demonstraram também uma ansiedade justificada pela preocupação com a orfandade dos filhos e o futuro dos mesmos:

“... Tem hora que eu penso em desistir, tem hora que eu não penso . . . é que eu ando com muitos problema, sabe? Já pensei até em arrumar uma família que tem situação financeira boa pra ficar

com meus filhos..(Azaléia)...”

No entanto, o imperativo da vida se mostra mais forte devido à exigência de seus filhos que reclamam, sem conhecimento do que está acontecendo. Segundo estas mulheres, é nos filhos que elas encontram esta força para sobreviver, a despeito de todos os problemas que possam surgir, sendo o HIV apenas mais um que veio a se somar a tantos outros.

Orquídea deixa claro esta concepção em seu depoimento:

“...Às vezes bate assim uma vontade de parar com os remédios, mas eu penso, vou tomar por causa dela. Eu tenho uma filha pra cuidar. Meu pensamento vai todo pra ela. Pro meu marido também, mas é mais pra ela...”.

Segundo Silva⁽¹⁰⁾, a doença pode funcionar como a não possibilidade de compartilhar a vida a dois, o não compartilhar o crescimento e o desenvolvimento de um filho. A opção pela assistência funciona como um caminho necessário nesse processo de enfrentamento. A autora coloca que os filhos constituem importante preocupação e razão de tomada de posição positiva em relação ao não adoecimento. É como se a possibilidade de criá-los e a esperança de vê-los crescerem passassem a funcionar como fator mobilizador para a sobrevivência.

A compreensão do significado de cada uma dessas preocupações é essencial, na medida em que oferece maiores e melhores subsídios para uma intervenção mais adequada. Cabe aos profissionais se disponibilizarem para essa compreensão, oferecendo a essas mulheres a oportunidade de falar, questionar, expor suas idéias, angústias e expectativas em relação a sua vida e aos que delas dependem.

CONSIDERAÇÕES FINAIS

Os dados apresentados permitem dimensionar a magnitude do desafio de prevenir a expansão da infecção do HIV/aids no universo feminino. Essas situações descritas pelas mulheres entrevistadas talvez não representem uma realidade exclusiva do grupo pesquisado. Possivelmente, muitas mulheres estão se infectando nas mesmas situações descritas.

Os dados evidenciam, por um lado, situações em que elas demonstram estar suficientemente informadas sobre questões relativas à aids, mas isso parece não resultar em maiores cuidados com sua saúde. Essa questão reflete a realidade da condição feminina no nosso país, na qual a aids é mais uma consequência da falta de poder da mulher nas relações com seus parceiros. Condição esta em que, pelo próprio papel culturalmente aceito, a mulher coloca na “mão” do outro a responsabilidade de ficar sempre protegida da contaminação.

Por outro lado, mostram situações em que, no momento da descoberta da soropositividade, algumas mulheres não tinham nenhuma informação a respeito da doença. De posse desse conteúdo, percebemos que a disseminação da epidemia do HIV/aids entre as mulheres não pode ser dissociada da falta de qualidade dos serviços de saúde disponíveis para as mulheres,

no Brasil. Se quisermos reduzir a vulnerabilidade da mulher ao HIV, além de procurar garantir a qualidade da assistência, temos de recuperar a dimensão educativa das ações, reforçando a importância da educação para a saúde tão recomendada pelo Programa de Assistência Integral à Saúde da Mulher (PAISM) em suas diretrizes programáticas. Essas ações educativas devem focar a mulher em seus papéis de mãe, esposa e cuidadora, além de criar oportunidades para abordagens de outros problemas concretos em sua vida, como o risco de adoecimento.

A revelação do diagnóstico marca um tempo de grandes emoções e sentimentos. Os relatos mostraram que os sentimentos das mulheres sob o impacto do diagnóstico em alguns casos são semelhantes e refletem desespero, medo da morte, medo da desfiguração física, culpa, preocupação com o filho relacionada à possibilidade de infecção e à sua criação futura, medo da discriminação e do preconceito.

Os elementos apontados como medidas de enfrentamento da doença em seu cotidiano foram: a crença religiosa, o apoio da família, a adesão ao tratamento medicamentoso e ao acompanhamento clínico e laboratorial, a adoção de comportamentos preventivos como o uso da camisinha, a incorporação das atividades de lazer, o convívio com outras pessoas portadoras do HIV em grupos de ajuda e a presença dos filhos.

No contexto atual da epidemia e pensando nos desafios e perspectivas para o seu controle, a possibilidade de o sujeito portador do vírus realizar o cuidado de si e pensar no outro passa por uma articulação lógica e compreensiva dos eixos da vulnerabilidade, quer seja o componente individual, o componente social ou o programático. Somente com esta articulação poderá ser possível compreender os mecanismos que racionalizam a lógica do enfrentamento dessa epidemia colocada para toda a sociedade.

Os profissionais de enfermagem devem estar preparados para interagir com estas mulheres, procurando compreender o seu complexo contexto de vida, suas crenças, atitudes e valores para adequar o cuidado às suas peculiaridades, alcançando uma melhor qualidade na assistência da enfermagem.

REFERÊNCIAS

1. Brasil. Ministério da Saúde. PN DST/AIDS. Bol. Epidemiol. Aids, Brasília, 2004 mar./jul.:(1)
2. Barbosa RM, Parker R. Sexualidade pelo avesso: direitos, identidade e poder. Rio de Janeiro: IMS/UERJ; 1999.
3. Ferraz AF. Aprender a viver de novo: a singularidade da experiência de tornar-se portador do HIV e doente com aids [tese]. São Paulo: Universidade de São Paulo; 1998. 173p.
4. Paiva MS. Vivenciando a gravidez e experienciando soropositividade para o HIV [tese]. São Paulo: Universidade de São Paulo; 2000. 170p.
5. Sherlock MSM, Vieira NF. Preocupações de mães soropositivas com o HIV e suas implicações para o cuidado de enfermagem. DST J. Bras. Doenças Sex. Transm. 1999; 11(4): 5-9.
6. Ribeiro MGM. Gestante HIV positivo: a história de vida contribuindo para a assistência de enfermagem [dissertação]. Rio de Janeiro: Universidade Federal do Rio de Janeiro; 2000. 129p.
7. Brasil. Ministério da Saúde. Fundação Nacional de Saúde. Resolução n. 196, de 10 de outubro de 1996. Sobre pesquisa envolvendo seres

humanos. Inf. Epidemiol. SUS 1996 abr./jun.; 5(2 supl.03): 13-41.

8. Bardin L. Análise de Conteúdo. 3ªed. Lisboa: Edições 70; 2004.

9. Ayres JRCM. Aids, vulnerabilidade e prevenção. In: Seminário Saúde Reprodutiva em tempos de aids, 2. Rio de Janeiro, 1997. Programa. Rio de Janeiro: ABIA; 1997. p.20-37.

10. Silva GA. Da aparência à essência: o cuidado no cotidiano do portador do HIV [tese]. São Paulo: Universidade de São Paulo; 2002. 181p.

11. Martin D. Mulheres e aids, uma abordagem antropológica, Revista