

MULHERES VIVENCIANDO O ESTIGMA DECORRENTE DA AIDS

WOMEN SURVIVING THE STIGMA RESULTING FROM AIDS

MUJERES VIVENCIANDO EL ESTIGMA RESULTANTE DEL SIDA

Carolina Maria de Lima Carvalho¹

Carvalho CML. Mulheres vivenciando o estigma decorrente da AIDS. [dissertação]. Fortaleza-CE: Mestrado em Enfermagem - Programa de Pós-graduação

Universidade Federal do Ceará - UFC, 2005.

Orientadora: Profa. Dra. Marli Teresinha Gimenez Galvão

Há mais de duas décadas, o mundo convive com a aids. Com o passar dos anos, muito se descobriu sobre formas de transmissão, terapias medicamentosas mais eficazes, marcadores laboratoriais mais precisos, imunogenicidade. Ainda é evidente, entretanto, o estigma vivenciado em decorrência da descoberta da doença. Esta é a síntese ou impressão a sinalizar que a pessoa está marcada e rejeitada; assim, portar um estigma, implica possuir uma característica não aceita pela sociedade. Com base neste fato, vivenciam-se vários tipos de discriminações, mediante os quais, efetivamente, reduzem-se as chances de se viver plenamente. Desta forma, diante da descoberta do diagnóstico, a mulher com HIV/aids experimenta sentimentos de incerteza e insegurança, levando-a a vivenciar um momento de crise. Nesta perspectiva, teve-se como objetivo apreender os estigmas que as mulheres portadoras de HIV/aids vivenciam em decorrência da sua infecção. Investigação descritiva e exploratória de natureza qualitativa, cujo cenário foi uma enfermagem de um hospital especializado em Fortaleza-CE, no período de dezembro de 2004 a março de 2005. Participaram dez mulheres com aids. Utilizou-se como modalidade de pesquisa a História Oral Temática, recorrendo-se, para coleta de dados, à entrevista semi-estruturada gravada. Para análise dos depoimentos, empregou-se a técnica de análise de conteúdo, elaborando-se quatro categorias: 1. en-

frentando o diagnóstico; 2. mudanças impostas pela doença; 3. sentimento de culpa; e 4. vivenciando a exclusão social. As mulheres eram jovens, com escassos rendimentos financeiros, apresentavam pouca escolaridade e foram contaminadas pela via heterossexual, perfil que coincide com a maioria das brasileiras infectadas pelo HIV. Foram apreendidas diferentes formas de estigma, as quais estavam relacionadas, principalmente, às dificuldades no enfrentamento do diagnóstico, mudanças no cotidiano decorrentes de imposições para se viver melhor em face da doença, sentimentos de culpa e evidências de exclusão, além da ausência e apoio dos familiares. Ao reviverem a descoberta do diagnóstico da doença, as mulheres expressaram o medo da morte, vergonha, preocupação com a família, abandono, solidão, tristeza e culpa, além da tentativa constante de manutenção do emprego. Os diferentes estigmas vivenciados impediam as mulheres de conduzir sua vida naturalmente, livres de qualquer tipo de discriminação, pois é um direito que deve ser respeitado, principalmente, se tratando de uma portadora de HIV/aids, que já enfrenta uma gama de sentimentos negativos decorrentes da doença. Este estudo permitiu, ao longo de sua descrição, fornecer subsídios para organizar a assistência oferecida a essa clientela, destacando que não devem ser apenas direcionados às preocupações para a doença biológica-oportunista, mas destinando a

¹ Enfermeira, Mestre em Enfermagem. Integrante do Grupo de Pesquisa Auto-ajuda para o cuidado de enfermagem. Linha de pesquisa: Assistência participativa em situação de Saúde-Doença (CNPQ). E-mail Karollina@click21.com.br

essas mulheres uma atenção voltada aos conflitos que estão vivenciando, sejam eles decorrentes dos estigmas da aids ou não; buscando, assim, a melhoria da qualidade de vida das mulheres que vivem com HIV/aids. Combater, por meio de ações culturais ou através de meios legais, o estigma e a discriminação é uma tarefa de todos os profissionais que as assistem.

PALAVRAS-CHAVE: Preconceito; Mulheres; Síndrome de Imunodeficiência Adquirida.

It has been more than two decades that the world has lived with the HIV. Within the passing years we've learned a lot about ways of transmission, more efficient medical treatments, more accurate laboratory results, immunity, and so on. It's still evident, however, the stigma experienced with the discovery of the disease. That signalizes that the person is stamped and rejected. To carry a stigma means to carry a characteristic not accepted by the society. Based on this fact, those people have gone through many embarrassing situations and their chances of living a normal life have been reduced. That way, when a woman faces the positive HIV diagnostic she experiences uncertainty feelings and insecurity; those feelings lead her to a moment of crisis. Taking all of this into account, the aim of this work is to find out about the stigmas that surround the women with HIV infection. This investigation is descriptive and exploratory and its nature is qualitative. The scenario is a hospital ward of a specialized hospital in Fortaleza – CE. The period of the research was from December 2004 to March 2005. The subjects of the research were ten women with positive HIV. The methodology used in the research was the Thematic Oral. It was used recorded semi-structured interview to collect the data. The women's reports were analyzed by creating four categories: 1) facing the diagnostic; 2) changes imposed by the disease; 3) guilt; and 4) living in social exclusion. The women were young, with scarce financial income; low scholar level and they had been infected by heterosexual way. This profile coincides with the profile of the majority of the infected women in Brazil. Many forms of stigma were identified. Most of them were related to the difficulty of dealing with the diagnostic, changes in the

women's lives because they tried to live better, guilt, social exclusion's evidence and lack of family's support. When they remembered the experience of receiving the diagnostic news, they expressed fear of death, shame, and concern with their family besides abandonment, solitude, sadness and fault. However, they had to keep on trying not to loose their jobs. The different stigma that surrounded their lives don't let them live naturally and free of any type of prejudice, and this is a right that has to be respected when we talk about women who are infected with the HIV, because they already suffer bad feelings caused by the disease. This work supported changes in the assistance offered to infected women, emphasizing that the treatment shouldn't be concerned only about biological-opportunist diseases, but should also consider the conflicts experienced by the women. That way, we search for an improvement in these women life quality. To defeat the stigmas and the prejudice is a task for all the professionals evolved with these women, this can be done by cultural or legal means.

KEYWORDS: Prejudice; Women; Acquired immunodeficiency syndrome.

Hace más de dos décadas que el mundo convive con el sida. Con el paso de los años, se realizaron muchos descubrimientos sobre formas de transmisión, terapias medicinales más eficaces, marcadores de laboratorio más precisos, inmunidad genética. Sin embargo, es evidente el estigma vivenciado resultante de la revelación de la enfermedad. Así, acarrear un estigma, implica poseer una característica que la sociedad no acepta, esto señala que la persona está marcada y es rechazada. Con base en este hecho, se vivencian varios tipos de discriminaciones, mediante los cuales, efectivamente, se reducen las oportunidades de vivir plenamente. De esta forma, frente al descubrimiento del diagnóstico, la mujer con VIH/sida experimenta sentimientos de incertidumbre e inseguridad, llevándola a vivenciar un momento de crisis. Bajo esta perspectiva, se tuvo como meta abarcar los estigmas que las mujeres portadoras de VIH/SIDA perciben como resultado de su infección. Investigación descriptiva y de exploración de naturaleza cualitativa, cuyo escenario fue la enfermería de un hospital

especializado, en Fortaleza-CE, en el periodo de diciembre de 2004 a marzo de 2005. Participaron diez mujeres con SIDA. Se utilizó como modalidad de investigación la Historia Oral Temática recurriéndose, para recoger los datos, a la entrevista en parte estructurada grabada. Para análisis de las declaraciones, se empleó la técnica de análisis de contenido, elaborándose cuatro categorías: 1. enfrentando el diagnóstico; 2. cambios impuestos por la enfermedad; 3. sentimiento de culpa; y 4. vivenciando la exclusión social. Las mujeres eran jóvenes, con escasos ingresos financieros, presentaban poca escolaridad y se contaminaron por vía heterosexual, perfil que coincide con la mayoría de las brasileñas infectadas por el VIH. Se abarcaron diferentes formas de estigmas, las cuales estaban relacionadas, principalmente, a las dificultades en el enfrentamiento del diagnóstico, cambios en el cotidiano provenientes de imposiciones para vivir mejor en virtud de la enfermedad, sentimientos de culpa y evidencias de exclusión, además de la ausencia y apoyo de los familiares. Al revivir el descubrimiento del diagnóstico de la enfermedad, las mujeres expresaron el miedo de la muerte, vergüenza,

preocupación con la familia, abandono, soledad, tristeza y culpa, además de la tentativa constante de preservación del empleo. Los diferentes estigmas vivenciados impedían que las mujeres condujesen su vida naturalmente, libres de cualquier tipo de discriminación, pues es un derecho que debe ser respetado, principalmente, tratándose de una portadora de VIH/SIDA, que ya enfrenta una gama de sentimientos negativos provenientes de la enfermedad. Este estudio permitió, a lo largo de su descripción, suministrar subsidios para organizar la asistencia ofrecida a esa clientela, destacando que no deben ser sólo dirigidos a las preocupaciones para la enfermedad biológica-oportunista, pero destinando a esas mujeres una atención volcada a los conflictos que están vivenciando, sean ellos provenientes de los estigmas del sida o no; buscando, así, mejorar la calidad de vida de las mujeres que viven con VIH/SIDA. Combatir, por medio de acciones culturales o a través de medios legales, el estigma y la discriminación es una tarea de todos los profesionales que las asisten.

PALABRAS CLAVE: Prejuicio; Mujeres; Síndrome de Inmunodeficiencia Adquirida.

RECEBIDO: 20/08/2007

ACEITO: 05/11/07