

MÃES SOROPOSITIVAS: REAÇÕES EM MEIO AO HIV/AIDS¹**SOROPOSITIVE MOTHERS: REACTIONS CONCERNING HIV/AIDS****LAS MADRES SUEROPOSITIVAS: LAS REACCIONES DENTRO DEL HIV/SIDA**PATRICIA NEYVA DA COSTA PINHEIRO²MARIA GRASIELA TEIXEIRA BARROSO³

As mães soropositivas enfrentam várias dificuldades, diante dessa problemática objetivamos investigar as reações das mães ao tomarem conhecimento de sua soropositividade para o HIV. Como método optamos pela Etnoenfermagem, utilizando o modelo O-P-R, contamos com 14 mães que concordaram em participar do estudo. A partir da análise dos achados, denominamos os seguintes temas culturais: não dizer para ninguém, só pensei nos meus filhos e agora eu me conformei. Percebemos que o medo, a discriminação, a miséria...entre outros agravos foram as principais dificuldades encontradas. Concluimos que apesar das dificuldades elas podem ser fortes aliadas na luta contra a AIDS e em prol da educação para a qualidade de vida.

UNITERMOS: Soropositividade para HIV; Preconceito; Emoções; Mães.

Seropositive (verificar termo em inglês) mothers face a number of difficulties. Because of that, we aimed at investigating the reactions of mothers at the moment they are informed that they bear HIV/AIDS. We chose ethno-nursing as a method. Using the O-P-R model, we invited 14 mothers who agreed to participate in the study. Based on the analysis of the findings, we heard the following cultural themes: "not to tell anybody", "I only thought of my kids and now I am resigned". We noticed that fear, discrimination, poverty, among other aggravating circumstances were the main difficulties faced. We concluded that, despite the difficulties, they could be important allies in the struggle against AIDS and for education in order to live a better life.

KEYWORDS: HIV Soropositivity; Prejudice; Emotions; Mothers.

Las madres portadoras de SIDA enfrentan varias dificultades, frente a esta problemática nuestro objetivo fue la investigación de las reacciones de las madres al darse cuenta de que son suero positivas con relación al SIDA. Como método optamos por la Etnoenfermería, usando al modelo O-P-R, contamos con 14 madres que estuvieron de acuerdo en participar de dicho estudio. Del análisis de los descubrimientos, nosotros denominamos los temas culturales siguientes: no contarselo a nadie; sólo pensé en mis hijos, y ahora ya me conformé. Nosotros notamos que el miedo, la discriminación, la pobreza...entre otros agrabantes fueron las principales dificultades encontradas. Concluimos que a pesar de las dificultades ellas pueden aliarse muy bien en la lucha contra la SIDA y en nombre de la educación para la calidad de vida.

PALABRAS CLAVES: Sueropositividad para SIDA; Prejuicio; Emociones; Madres.

¹ Trabalho apresentado no II Encontro Internacional de Pesquisa em Enfermagem.

² Doutoranda em Enfermagem da UFC. Integrante do Grupo de Pesquisa FAMEPE. E-mail: neyva.pinheiro@bol.com.br

³ Profa, Emérita. Docente Livre Titular do Departamento de Enfermagem da FFOE/ UFC. E-mail: grasiela@ufc.br

INTRODUÇÃO

Em meio à pandemia da AIDS e a sua evolução relacionada aos comportamentos de risco, muitas pessoas acreditavam estar protegidas dessa contaminação, pois se pensava que somente aquelas enquadradas nos chamados grupos de risco é que poderiam se contaminar. Tal pensamento levou a muitas mulheres que tinham um relacionamento fixo a não adotarem medidas preventivas acerca do HIV (Vírus da Imunodeficiência Humana), com isso aumentava a vulnerabilidade e, por conseguinte, a contaminação.

Confirmando a situação atual das mulheres contaminadas através de seus parceiros, os dados estatísticos nos mostram uma diminuição cada vez menor na desproporção homem/mulher, observamos que no início da década de 80 para cada caso de AIDS em mulheres existiam 25 homens, e hoje contamos com uma proporção de 1 para 3⁽¹⁾.

Esse panorama mundial em que se encontram muitas mulheres foi vivenciado por nós que trabalhamos com projetos de pesquisa voltados para pessoas doentes de AIDS e portadoras do vírus. Percebíamos que muitas mulheres ao se contaminarem com o vírus da AIDS através de relações desprotegidas com o seu parceiro fixo, vivenciavam conflitos internos e externos que agravavam o seu estado de portadora e/ou doente de AIDS.

O desvelamento da infidelidade do parceiro é um dos grandes conflitos dessas mulheres e a infidelidade masculina é algo muito presente nas relações estáveis, mas a mulher prefere ver e não enxergar a realidade, por questões morais e sociais, dificultando a prevenção entre as mulheres, por se considerarem “mães de família” e isentas de tal infortúnio⁽²⁾.

As mulheres preferem aceitar seu companheiro, mesmo sabendo que ele adota comportamento de risco, pois temem a mudança em suas vidas – a mudança de seu *status* social⁽³⁾. Arelado a esse medo, encontramos os fatores culturais e ideológicos assimilados pela sociedade, que interferem nas atitudes femininas, que nem sempre levam em consideração a mulher como ser capaz de decidir e buscar uma melhor qualidade de vida⁽⁴⁾.

O uso da camisinha passa a representar algo importante na vida da mulher, mas reflete-se como uma questão de poder que as mulheres exercem sobre a reprodução e a fertilidade feminina⁽⁵⁾. Vale salientar que entre homens e

mulheres há as relações de poder, tendo o sexo feminino incorporado o lado oprimido, enquanto o sexo masculino é visto como o opressor. Estas questões de gênero enraizadas culturalmente em nossas sociedades dificultam o uso do preservativo numa relação estável⁽⁶⁾.

Questões acerca das mães HIV positivo nos levam a pensar que, mesmo diante de uma doença sem cura e com muitos estigmas sociais, é possível melhorar a qualidade de vida destas pessoas, a partir de estratégias educativas que visem o enfrentamento em meio às dificuldades.

Ao nos reportarmos ao estudo, observamos que, quando estudamos a cultura de um determinado grupo, como o das mães soropositivas, melhor iremos compreender seus estilos de vida e as formas de enfrentamento ante suas dificuldades. Através desse conhecimento, poderemos agir com maior eficácia na luta a favor de uma vida de mais qualidade e trabalhar ações educativas direcionadas a este grupo.

OBJETIVO

Investigar as reações das mães ao tomarem conhecimento de sua soropositividade para o HIV.

METODOLOGIA

Optamos por desenvolver este estudo à luz da Teoria da Diversidade e Universalidade do Cuidado Cultural⁽⁷⁾. Esta teoria surgiu a partir da experiência que a autora vivenciou ao trabalhar com grupos de diferentes culturas, diante de suas dificuldades, percebeu ser essencial para a enfermagem e para o cuidado em saúde o conhecimento sobre a forma de ver o mundo de cada um. Traz em sua teoria a enfermagem transcultural e a etnoenfermagem com o intuito de possibilitar o estudo das diferentes culturas voltados para os cuidados de enfermagem.

Estudando a cultura das mulheres soropositivas usamos a Etnoenfermagem, que é um método de pesquisa em enfermagem, que possibilita verificar como as pessoas vivem em seu ambiente natural, identificando seus aspectos culturais – expressões, símbolos, funções e muitos significados – e suas ações na sociedade, desenvolvemos a pesquisa, valorizando a subjetividade dessas mulheres.

A área delimitada para a pesquisa foi a Associação dos Voluntários do Hospital São José (AVHSJ) que é uma

Organização não Governamental (ONG), onde 39 mães soropositivas estão cadastradas no programas da cesta básica e cesta de frutas e com isso recebem esse benefício para amenizar a falta de condições para sobreviver. O período que compreendeu nosso estudo foi de dezembro de 2000 a dezembro de 2001.

Para coletar os dados, levando em consideração a cultura das mães, seguimos o modelo O-P-R⁽⁷⁾, nas seguintes fases distintas que se completam: *observação, observação com participação, participação com observação e reflexão*.

1ª Fase – Observação primária e escuta – caracteriza-se pela observação e a escuta, sem a participação ativa do pesquisador.

Neste momento, começamos a conhecer as rotinas e normas da Instituição, observamos o seu funcionamento, o papel de cada pessoa que lá trabalhava ou que procurava o local por algum motivo e, principalmente, como as mães soropositivas faziam parte do contexto. Identificamos a população de 39 mães que recebiam as cestas e passamos a observar aquelas que vinham a instituição com maior frequência.

2ª Fase – Observação primária com participação limitada – é a fase da observação primária com participação limitada, momento que nos permitiu selecionar as informantes para o estudo obedecendo os seguintes critérios: ser mãe, estar com AIDS ou ser portadora do vírus, ter sido contaminada pelo seu parceiro fixo e concordar em participar do estudo.

Nesta ocasião, começamos a interagir com o grupo, continuamos as observações, entretanto já tínhamos condições de ir, paulatinamente, selecionando os sujeitos para o estudo, pois privávamos de um maior contato com as mães. A partir de então, já sabíamos quem poderia concordar com a pesquisa e quem realmente se enquadrava nos pré-requisitos da população desejada, chegando ao final dessa fase com 14 mães selecionadas.

3ª Fase – Participação primária com observação contínua – consta de uma participação primária com observação contínua, possibilitando a continuidade das anotações no diário de campo, documentando e descrevendo as informações das entrevistas.

Dando continuidade, a terceira fase caracteriza-se pela execução da entrevista propriamente dita junto aos

sujeitos selecionados, assim como a continuidade das anotações no diário de campo. Neste período, registramos todas as informações colhidas no campo para, em seguida, podermos analisá-las.

4ª Fase – Reflexão primária e reconfirmação dos achados com os informantes – caracteriza-se pela importância de se confirmar os achados da pesquisa.

Após termos obtido todos os dados necessários para nossa pesquisa, os analisamos, isto é, questionamos sobre os achados para podermos refletir sobre aspectos que proporcionem melhor qualidade de vida para as mães HIV positivo. Esse quadro caracteriza-se pela confirmação ou não dos dados colhidos em todo o processo de investigação.

Vale ressaltar que, de acordo com a teórica⁽⁷⁾, a reflexão está presente em todas as fases e se faz com o intuito de conferir e confirmar os dados coletados.

Dando continuidade ao nosso estudo, analisamos os dados utilizando as seguintes fases: 1) coleta e documentação dos dados brutos, ou seja, descrição e documentação a partir do diário de campo e das falas das mães soropositivas; 2) identificação das mães soropositivas da descrição, portanto, a categorização dos dados através das falas das informantes; 3) aglomerando os dados para obter as idéias e os significados similares ou diferentes, abstraímos os temas culturais, que condizem com a análise contextual e de padrões; 4) síntese e interpretação dos dados, tendo a pesquisadora a função de abstrair e apresentar os maiores temas, achados da pesquisa, recomendações, podendo até apresentar formulações teóricas.

Durante todo o estudo foram respeitados todos os aspectos éticos no que se refere à pesquisa com seres humanos através da Resolução nº 196, de 10/10/1996, com suas normas e diretrizes que a regulamentam, sendo esta pesquisa aprovada pelo Comitê de Ética em Pesquisa do Hospital São José em janeiro de 2001. Elaboramos o consentimento livre e esclarecido e conferimos sigilo e anonimato das integrantes com os nomes fictícios das seguintes frutas – Abacaxi, Amora, Ameixa, Banana, Carambola, Cereja, Cidra, Framboesa, Groselha, Jaca, Laranja, Manga, Tangerina e Uva.

RESULTADOS E COMENTÁRIOS

Na primeira fase do nosso estudo, ao iniciarmos nossas observações, percebemos que as mães buscavam

naquele local apoio para melhor viver, pois muitas vezes sem emprego e sem lugar para morar, necessitavam de ajuda e a AVHSJ as beneficiavam com programas que lhes forneciam cesta de alimentos e cesta de frutas, algumas vezes, também, pagando o aluguel ou dando abrigo temporário a quem mais precisasse.

Vale ressaltar que a instituição também se preocupava com a geração de renda para essas mães, com isso promovia encontros entre elas para trabalharem com bordados, pinturas e artesanato, aproveitando suas habilidades era fornecido o material e ao final era realizado um bazar para arrecadar dinheiro para elas e estimular a continuidade do trabalho.

Após vários encontros que nos possibilitaram observar todo esse contexto, passamos a ter uma participação com o grupo de mães soropositivas, neste momento se iniciava a segunda fase da nossa pesquisa, realizávamos as atividades juntamente com elas na instituição e éramos, muitas vezes, confidentes destas mulheres, pois nos contavam sobre suas vidas e o que as aflingiam no momento, assim como os acontecimentos corriqueiros do dia-a-dia, mostravam fotos e cartas que retratavam suas histórias.

No momento em que avaliamos que a interação havia realmente acontecido entre nós e todo aquele contexto, iniciamos a terceira fase do estudo, na qual conduzimos a entrevista com o intuito de complementar os achados oriundos das observações. Diante dos achados e após reflexões acuradas, que caracterizam a quarta fase, abstraímos a partir de suas falas as informações mais significantes, e que retratassem os sentimentos e a forma como cada uma vê a vida. De acordo com as semelhanças e diferenças, agrupamos nas categorias a seguir: 1 Não dizer para ninguém, 2 Só pensei nos meus filhos e 3 Agora eu me conformei.

1 Não dizer para ninguém – Sendo a AIDS uma pandemia que continua se alastrando por todo o mundo e que tem como característica marcante a ausência da cura, não é raro que as pessoas, ao se descobrirem com o HIV, temam a morte. Estando a morte relacionada a perdas, sofrimentos e angústias, elas relataram reações de desespero, que estavam direta ou indiretamente associadas ao medo da morte, medo este que lhes fazia desejar sua morte prematura:

Eu fiquei maluca, eu queria morrer, a minha filha nunca deixava eu ficar só, porque tinha medo que

eu bebesse veneno (Jaca). Fiz plano de pular do 8º andar de um hospital em São Paulo. Descobri lá. Deus me segurou, me peguei muito com Deus e hoje estou aqui para contar a história (Manga).

O desejo de obter soluções a curto prazo, como o suicídio, nos fez perceber a gravidade da informação sobre a sorologia para detectar o HIV, pois, diante de um resultado positivo, vimos que muitas mães se descontrolaram, sendo necessário que a enfermagem, assim como os demais profissionais da área da saúde estejam preparados para lidar com essas situações de desespero e para que consigam evitar atitudes impensadas dessas mães.

A morte em vida se reflete na negação do futuro e do passado, com a refocalização apenas no presente, e estando a AIDS atrelada a morte encontramos muitas mães que negaram a situação de portadora do vírus⁽⁴⁾.

A não-aceitação da AIDS na vida de algumas mães soropositivas teve como conseqüência a negação do vírus, fato este que influenciou diretamente na adoção de uma postura inflexível relativa à medicação e “divulgação” de seu estado de saúde, como podemos identificar nas falas: Não consigo dizer para ninguém esse meu problema (Manga). A minha família não sabe, eu não confio em ninguém ... Até hoje eu não tomo esses remédios e nem vou tomar (Groselha). Eu esqueço que tenho o vírus (Cereja). Eu dizia não, até pensei que era exame de outra pessoa (Cidra).

Elas demonstram acreditar que, negando o seu estado de portadora do vírus, a “AIDS doença” não iria atingi-las. Mas não foi essa a realidade que percebemos, pois encontramos algumas mães que só descobriram que tinham o vírus quando as doenças oportunistas começaram a aparecer chegando a comprometer o Sistema Nervoso Central (SNC) e ocasionando seqüelas. Por outro lado, a não-divulgação do estado de soropositiva é caracterizada pela contaminação de pessoas sãs. Refletimos sobre as atitudes dessas mães e vimos como o ser humano em meio às dificuldades pode continuar sendo egoísta, mesmo que isso implique prejuízos futuros, não só para os outros, mas também para si próprio.

Por outro lado, percebemos a dificuldade de aceitar aquela situação de vida em meio à morte, vindo à tona sentimentos de raiva, revolta, angústia, inveja e ressentimento,

momento em que não mais se consegue negar, a si mesmo, o medo da morte⁽⁸⁾.

Também percebemos que o preconceito leva as pessoas a não revelarem sua soropositividade, levando ao isolamento e sofrimento de muitos portadores e uma possível disseminação do vírus. É importante destacar que o estado de portadora não confere a assexualidade dessas pessoas, pois, muitas vezes elas se encontram novas, bonitas e em pleno vigor de sua sexualidade, ao contrário do que muitas pessoas chegaram a acreditar por influência da mídia, pois eram passadas imagens de doentes de AIDS em estágios terminais e bastante fragilizados.

2 Só pensei nos meus filhos – A preocupação com os filhos se faz presente na vida da maioria das mães, sendo acentuada diante de um perigo real ou aparente, portanto quando algumas das mães soropositivas ficaram sabendo de seu estado, seus pensamentos se reportaram aos filhos que, possivelmente, poderiam estar contaminados. A incerteza do estado de seus filhos ocasionou-lhes muita angústia, amenizada ou agravada após o resultado da sorologia de cada um. Percebemos na fala a seguir o desespero dessas mães e a valorização que elas demonstram por seus filhos:

Eu fiquei louca, desesperada, achei que todos os meus filhos estavam contaminados (Carambola). Eu só pensei nos meus filhos, eu não pensei em mim, eu só pensava neles, quanto a mim eu nem liguei, quanto a mim eu nunca tive nem aí (Groselha). O meu primeiro pensamento foi os meus filhos, depois pensei em mim (Amora).

Sentimos que, em meio a essa dedicação expressada pelas mães, se encontrava um motivo – os filhos- para que elas continuassem a luta pela vida e não desanimassem frente aos obstáculos.

Os filhos representam grande motivação para as mães, pois elas acreditam que são fundamentais na educação, formação e promoção de suas vidas.⁽³⁾

Em meio a todos os obstáculos, encontramos nas mães a conformidade de sua situação como veremos na categoria a seguir.

3 Agora eu me conformei – Diante das inúmeras dificuldades, algumas mães preferem esquecer as revoltas

e inquietações e aceitar a situação em que se encontram, pois a princípio elas acham que só elas viviam naquele pesadelo, mas depois começam a conhecer outras pessoas e outras histórias. Com isso o problema delas vai diminuindo de proporção e elas já não querem mais brigar contra tudo e contra todos:

Minha reação foi muito ruim, mas eu me conformei (Laranja). O tempo foi passando e a gente vai se acostumando, vai vendo situações piores que a da gente. Eu não me revoltei contra meu marido, porquê não tinha “porque” eu me revoltar (Carambola). Eu tenho muita esperança, eu peço a Deus e oro pela minha saúde, porquê é a coisa mais importante que a gente tem (Framboesa).

A cura é a esperança de muitas das mães soropositivas, entretanto existe uma minoria que faz referência a essa cura como alguma providência divina, sendo Deus o responsável direto ou indireto por tal dádiva. Relataram que ao mudarem de religião, sua fé aumentou e a crença na cura passou a lhes proporcionar a aceitação de seu estado de soropositiva.

Encontramos a fé em Deus como algo fundamental para a vida dessas mães, pois percebemos que, através de sua crença, elas encontram forças e esperanças para continuar suas vidas em meio às dificuldades. Diante da sede que elas têm em acreditar, surge a busca por outras religiões, com a finalidade de suprirem suas necessidades.

Considerando as condições precárias em que vivia a maioria destas mães, percebíamos que eram privadas de alimentação adequada e de condições dignas de moradia, ocasionando transtornos físicos e mentais que contribuíam com o adoecimento e muitas vezes, por conseguinte, com a morte.

Percebemos que a cultura machista presente no contexto, e que ainda predomina, precisa ser superada para que exista a negociação do sexo seguro por parte das mulheres, já que o aumento de casos na população feminina demonstra que as mulheres ainda assumem uma postura passiva na relação. Consideramos que essa “submissão” feminina muito tem contribuído para a aceitação de seus companheiros. Mesmo sabendo que a contaminação foi fruto da infidelidade, elas cuidam deles e os perdoam.

Todas as estratégias oriundas dessas mulheres visam uma vida com mais qualidade, mas sabe-se que quando falamos de qualidade de vida, a relacionamos à condição de existência do ser humano referido aos modos de viver em sociedade, ou seja, dentro dos limites que são postos em cada momento histórico para se viver o cotidiano.⁽⁹⁾

CONCLUSÃO

Dentre as reações encontradas na vida das mães soropositivas, concluímos que as mães do estudo não aceitam a condição de portadora, retratando uma ameaça à saúde delas e um risco para seus companheiros sexuais. Tal fato nos leva a concluir que ainda existe um número considerável de pessoas portadoras que estão “conscientemente” transmitindo o vírus para outras, que acreditavam que nunca iriam se contaminar.

Diante das nossas reflexões sobre os achados, reforçamos o pensamento sobre a importância das ações educativas, como a formação de grupos de auto-ajuda, trabalhos continuados junto às famílias, escolas e instituições, que possibilitem a clarificação da pandemia entre as pessoas sãs e portadoras, para que a conscientização possa contribuir, amenizando o sofrimento das mães soropositivas e melhorando a qualidade de vida.

Encontramos na educação uma possibilidade para a prevenção e promoção da saúde ante a AIDS, pois vimos que no momento em que elas se percebem soropositivas e ainda não compreendem a pandemia, se desesperam, mas, quando passam a ter consciência de seu estado de saúde/doença, assumem diferentes posturas, seja buscando estratégias para uma vida de mais qualidade ou divulgando a

sua experiência com o intuito de evitar que outras mulheres também se contaminem.

REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS

1. Ministério da Saúde (BR). Boletim epidemiológico – AIDS. Brasília (DF): Ministério da Saúde, 2002.
2. Reis SFG. Um por todos, todos por um – Aids: um convite à responsabilidade social. São Paulo: Sá; 2001.
3. Miranda KCL. A representação das singularidades de vivenciar a infecção pelo HIV/AIDS: mulheres no mesmo barco e homens egocêntricos e fragilizados. [dissertação]. Fortaleza (CE): Faculdade de Medicina, Universidade Federal do Ceará, 2000.
4. Pereira MLD. Ser mãe e estar com AIDS: o revivescimento do pecado original. [dissertação]. São Paulo (SP): Escola de Enfermagem da Universidade de São Paulo; 1997.
5. Mota MP. Gênero e sexualidade: fragmentos de identidade masculina nos tempos da AIDS. Cad. Saúde Pública, 1998 jan./mar; 14(1):145-55.
6. Parker R, Barbosa MR, organizadores. Sexualidades pelo avesso: direitos, identidades e poder. São Paulo: Ed. 34; 1999.
7. Leininger MM. Culture care diversity & universality: a theory of nursing. New York: League of Nursing Press; 1991.
8. Kubler-Ross, E. Sobre a morte e o morrer. 3ª ed. São Paulo: Martins Fontes; 1989.
9. Padilha M, Itayra CS, Souza LNA. Qualidade de vida – reflexão de enfermeiras. Texto & Contexto Enfermagem, 1994 set/dez; 8(3):11-26.

RECEBIDO: 28/07/2003

ACEITO: 11/03/2004