

Ser mãe portadora do HIV

Análise compreensiva¹

Thelma Spindola
Milena Banic

101

RESUMO:

O presente trabalho tem como objetivo compreender o significado de ser mãe portadora do HIV apoiadas em metodologia qualitativa com abordagem fenomenológica, buscou-se a compreensão do fenômeno a partir das falas das puérperas portadoras do HIV em um Serviço de Obstetrícia de um Hospital Público do Município do Rio de Janeiro. A análise dos depoimentos evidenciou que as mulheres percebem este momento com sua singularidade, sendo esta uma ocasião única, diferenciada na qual necessitam de apoio e compreensão de familiares e amigos para que superem as dificuldades inerentes à realidade vivenciada.

Unitermos: ENFERMAGEM, SAÚDE DA MULHER, SIDA/ AIDS

1. Introdução

A AIDS, desde que surgiu no cenário mundial vem, progressivamente, disseminando-se, atingindo homens, mulheres e crianças. A partir do reconhecimento do vírus da imunodeficiência humana, em 1981, pelo Center Disease Control, nos EUA, pesquisadores de todas as regiões buscam incessantemente a cura ou controle da doença.

No Brasil, semelhante ao que ocorreu nos demais países, a doença expandiu-se rapidamente, chegando ao final de 1997 com 120.399 casos notificados, de acordo com o Boletim Epidemiológico do Ministério da Saúde.⁸

O perfil epidemiológico da doença tem-se modificado graças ao crescimento de casos entre mulheres e adolescentes. Apesar de os primeiros registros sobre a doença terem ocorrido em 1980

1 - Prêmio Haydeé Guanais Dourado oferecido pelo núcleo de Pesquisa de Enfermagem em Saúde da Mulher, por ocasião do 5º Pesquisando em Enfermagem. 14 a 16/05/98. DEF / EEAN - UFRJ

(sexo masculino - exposição bissexual), foi a partir de 1983 que começou a haver casos (2) na população feminina (1 caso de exposição heterossexual; 1 caso de uso de drogas injetáveis). Entretanto, somente a partir de 1987 há uma intensificação de registros na população feminina (220 casos na faixa etária 13-49 anos) com uma proporção masculino/feminino de 9/1. Em 1996/97, atingimos 5.748 casos e a proporção de 3/1 (Ministério da Saúde).⁸

A expansão de casos da doença na população feminina é fator de preocupação para estudiosos do assunto e profissionais de saúde, que assistem a esta clientela em virtude de estas mulheres (em sua maioria em idade fértil) poderem gerar crianças portadoras do HIV. Antes em Hospital Universitário, no Município do Rio de Janeiro dia após dia percebíamos o aumento do número de admissões de gestantes portadoras do HIV e inquietávamo-nos com a questão. Sentíamos que aquela mulher era diferente. Apesar de, como outras gestantes, estarem vivendo (convivendo) com um ser pequenino e indefeso no seu íntimo, a sua realidade era distinta das demais. Ela, certamente, tinha expectativas, receios..., enfim, sentimentos diferentes das outras mulheres que vivenciavam aquele momento, ou seja, SER MÃE.

Partindo desta inquietação, interessamo-nos em desvelar o fenômeno: "ser mãe portadora do HIV", certas de que somente aqueles que vivenciam a problemática poderiam nos esclarecer suas nuances. Desta forma, o presente estudo pretende compreender o significado de SER MÃE portadora do HIV, acreditando que este desvelamento nos fornecerá subsídios que possibilitarão a melhor compreensão desse fenômeno:

"Ser mãe portadora do HIV", certas de que vivenciariam a problemática poderiam nos esclarecer suas nuances. Desta forma, o presente estudo pretende compreender o significado de SER MÃE portadora do HIV, acreditando que este desvelamento nos fornecerá subsídios que possibilitarão a melhor compreensão desse fenômeno e a modificação da assistência de enfermagem prestada a esta clientela.

2. A trajetória da AIDS na população feminina

Desde que a AIDS foi reconhecida na América do Norte (1981 pelo CDC), o número de portadores da doença tem aumentado assustadoramente. Inicialmente, ficou restrita aos homossexuais do sexo masculino mas, posteriormente, atingiu os usuários de drogas endovenosas, hemofílicos, indivíduos politransfundidos e contatos heterossexuais de pessoas infectadas. A incidência em mulheres gradativamente tem aumentado, havendo registro de casos desde 1982 (SHECHTER¹¹, SUCCI¹²).

Os principais mecanismos de transmissão da doença são: (1) sexual bidirecional; (2) através de sangue e derivados; (3) verticalmente de mãe para filho.¹¹

Na década de 80, já acometia, indiscriminadamente, as pessoas e certos grupos como hemofílicos, toxicômanos (drogas injetáveis), porém, os homossexuais masculinos eram os mais atingidos, referiam estudiosos do assunto. Com o passar do tempo, entretanto, a transmissão homossexual cedeu lugar à transmissão heterossexual levando à feminização da epidemia (CORREA)³.



Segundo a Secretaria de Saúde do Estado, no início da epidemia muitos acreditaram estarem livres do contágio por não pertencerem aos “grupos de risco” fazendo com que se descuidassem na prevenção, fator este que aumentou o número de casos entre mulheres.¹

De acordo com dados do Ministério da Saúde⁸, a forma de contágio predominante na população feminina em idade fértil é a sexual, sendo contaminada muitas vezes pelo próprio marido ou companheiro.

A falta de informação sobre a doença e suas formas de contaminação expõe ao risco, diariamente, milhares de pessoas. Informes da ONU apontam que a cada dia 7,5 mil pessoas são infectadas pelo HIV, sendo mais da metade mulheres vivendo em países em desenvolvimento.¹

O crescimento desordenado da AIDS na população, especialmente a feminina, de acordo com estudiosos do assunto^{4,9}, são decorrentes da falta de informação sobre o vírus e suas formas de contaminação, ausência de medidas preventivas associadas às dificuldades de acesso aos testes para detecção do HIV e vontade/coragem para fazê-lo.

O comportamento feminino, apontado por SÁ¹⁰, geralmente de submissão, dependência afetiva, passividade emocional e sexual, pode ser o responsável pelas situações de risco às quais muitas mulheres geralmente estão expostas. As mulheres portadoras do HIV, em sua maioria, vivenciam uma realidade peculiar convivendo com preconceitos, medo, abandono e preocupação com o futuro (seu e dos filhos).

Assim, percebe-se a singularidade da feminização da epidemia indo muito

além de simples números somados aos dados estatísticos, carecendo de medidas voltadas para a prevenção e educação para a saúde.

3. Metodologia

Estudo realizado com abordagem qualitativa, utilizando-se da trajetória fenomenológica, com a finalidade de compreender o significado de ser mãe portadora do HIV aos olhos das mulheres que convivem com esta problemática.

A trajetória fenomenológica possibilita o estudo do fenômeno situado conforme ele se apresenta àqueles que vivenciam a situação, preocupando-se com a essência do fenômeno e o significado atribuído pelos personagens que vivem a experiência.

Assim, o significado de ser mãe portadora do HIV deverá ser buscado nas mulheres que vivenciam esta situação e através de seus depoimentos chegaremos à essência do fenômeno.

Para que o fenômeno situado “ser mãe portadora do HIV” possa ser desvelado, é necessário buscar nas falas daqueles que vivenciam este momento. Assim, elaboramos a questão orientadora: “O que significa para você estar vivenciando este momento?”, que facilitaria o seu discurso e, consequentemente, a elaboração da descrição.

Cenário do estudo

O estudo foi realizado no Serviço de Obstetrícia de um Hospital Universitário do Município do Rio de Janeiro.

Os depoimentos foram coletados no período de maio a outubro de 1997, sendo ouvidas puérperas portadoras do HIV.

Obtenção das falas

Enquanto enfermeiras desenvolvendo atividades junto a gestantes e puérperas do serviço de obstetrícia, aproximávamo-nos das mulheres com questionamentos peculiares à assistência de enfermagem materno-infantil. Conversávamos com as mulheres portadoras do HIV com um olhar atento e, durante o discurso, exteriorizávamos nossas inquietações e interesse em investigar a temática. Esclarecíamos que gostaríamos de entender o fenômeno e questionávamos se estavam dispostas em participar do estudo. Explicávamos que a participação seria voluntária e que o depoimento teria um caráter confidencial não havendo necessidade de identificação. Todas as mulheres abordadas concordaram em dar seu depoimento.

Solicitamos autorização para gravar as entrevistas, o que foi aceito sem constrangimento das depoentes. Após as entrevistas, os depoimentos foram transcritos e analisados baseados nos estudos de MARTINS J. e BICUDO, M. A. V.⁷

Um pouco do pensamento Heideggeriano

A fenomenologia, na história do seu movimento, possui desdobramentos diferentes, apresentando-se em três direções: transcendental, genética, existencial. Foi interpretada distintamente por

Hegel, Husserl, Heidegger Sartre e M. Merleau-Ponty, entre outros. Todavia, todos conservaram a postura fenomenológica (CAPALBO)².

O filósofo Martin Heidegger (1889-1976), com formação teológica e filosófica, foi discípulo de Husserl dedicando-se a estudar a existência humana ontologicamente a partir da exégesis especial do ente, ser-aí (Dasein).

Para HEIDEGGER⁵, a fenomenologia é a ciência do ser dos entes, portanto ontológica, ou seja, ciência do ser enquanto ser.

No entender do filósofo, o ser-aí é um ente que em cada caso sou eu mesmo, o que significa que cada ser humano tem suas características próprias, embora todos guardem possibilidades semelhantes.

A constituição existencial do ser-aí engloba primordialmente a afetividade, a compreensão e a linguagem (ou expressão) (HEIDEGGER)⁵.

A afetividade emerge do ser. É o sentimento da pessoa na situação, o afeto. O encontrar-se envolve a compreensão; assim, compreender é sempre afetivo. Sendo o homem um ente que se manifesta pela fala, é na discursividade que o ser-aí tem a possibilidade de se explicitar, de revelar o sentido do ser e do existir humanos. Uma possibilidade existencial inerente ao falar é o ouvir. Assim, falar e ouvir se fundamentam na compreensão.

A existência, como temporal, é fundamentalmente histórica; só enquanto é uma derivação da história; pode-se dizer que o ser-aí existe no presente.

O ser-aí só pode chegar a apreender sua própria totalidade e plenitude de sig-

nificação quando enfrenta a morte, o seu não-mais-ser-á. O ser autêntico é um ser-para-a morte.

Assim, o tempo é inerente à existência humana e a perspectiva de futuro tem uma relevância significativa para o ser.

4. Análise dos depoimentos

Ser mãe portadora do HIV é percebido pelas mulheres que vivenciam esta situação como um momento especial assumindo conotações distintas, conforme podemos perceber nas Unidades de Significação que foram extraídas de suas falas.

Um momento de alegria

As mulheres, apesar de serem portadoras do HIV, percebem a gestação e o parto como um momento de alegria, semelhante às demais mulheres que vivenciam a experiência de ser mãe, conforme podemos apreender de suas falas.

“... no início foi meio difícil de aceitar, mas agora, agora é alegria, né? Filho pra mim é alegria...” (depoimento 1)

“Significa muito. Estou muito feliz de ser mãe. Eu fiquei ansiosa, esperando, doida pra chegar logo a hora, muito feliz... apesar de ser portadora do vírus, né? O HIV...” (depoimento 2)

A maternidade, geralmente, é um momento muito especial na vida da mulher. Sente-se feliz por ser a portadora de uma nova vida e de conviver com este ser em seu íntimo. Para a grande

maioria, são momentos de ternura, alegria e plena realização. Nota-se que, apesar da presença do vírus, o que prevalece é um sentimento maior com significado da esperança, recomeço e futuro que, com frequência, acompanham a gravidez.

Um momento de tristeza e apreensão

Embora para algumas mulheres a maternidade signifique uma ocasião especial em suas vidas, outras percebem-na como um momento de tristeza e apreensão. O discurso que se segue evidencia esse pensar.

“Nesse momento significa tudo, mas sou portadora do vírus... e eu me sinto muito triste. Uma porque eu não pude tirar, porque eu vim saber que estava com deficiência com meu filho de seis meses, estava grávida de quatro meses e, então, não tive como tirar o neném.”

Porque se eu soubesse que eu tinha esse problema nem o primeiro eu tinha tido, que é portador de um ano e três meses... Agora dizer para a senhora que eu sou feliz, eu não sou não...” (depoimento 3)

As mulheres portadoras do HIV encaram de maneira distinta a maternidade. Enquanto para algumas o fato de possuir o vírus não interfere no deslumbramento que o nascimento de um bebê acarreta, para outras este momento é percebido com tristeza, dúvidas, receios e preocupação com o futuro (seu e do bebê). Os problemas sociais acabam emergindo nestas ocasiões. Muitas vivenciam situações seríssimas, sendo

abandonadas por familiares e amigos, quando é descoberta a presença do HIV, necessitando recorrer a entidades que apoiam portadores do vírus para sobreviverem.

Um momento de refletir o futuro incerto

Ser mãe portadora do HIV é percebido, também, como um momento de reflexão; de pensar no futuro, conforme podemos apreender dos discursos que se seguem.

"... mas eu só penso, eu só penso, eu não penso em outra coisa a não ser no futuro... o presente parece até que não existe, é só o futuro na minha cabeça..." (depoimento 4)

"É difícil porque... é uma doença que quando vier é como uma onda, não dá muito, então você sabe desse problema e sabe que a criança também não vive muito tempo. Então tortura o coração... o pai não quer que eu coloque

este no Viva Cazuza, ele quer cuidar dele dentro de casa enquanto eu tiver viva, mas na hora que eu não tiver viva, é aquele negócio, se eu tiver indo então vou entregar pro Juiz..." (depoimento 3)

As falas denotam que, constantemente, é o futuro que percorre o pensamento dessas mulheres, como se o presente não existisse. Os problemas sociais podem ser apontados como os responsáveis por esse quadro; entretanto, a própria patologia provoca situações nas quais a perspectiva de futuro parece um momento longínquo e inatingível.

A morte é a única certeza que essas mulheres possuem.

Para HEIDEGGER⁶, a morte é uma realidade que pertence à finitude temporal do ser-aí e que afeta sua existência. É a sua possibilidade mais extrema em função da qual todas as demais se articulam. Assim, o ser-aí só pode chegar a apreender sua própria totalidade e a plenitude de significação quando enfrenta a morte, o seu não-mais-ser-aí.

Apesar de o homem em sua totalidade, como bem define HEIDEGGER⁶, ser um ser-para-a-morte, no caso particular dessas mulheres o que surpreende e incomoda é que esta reflexão chega num momento em que a vida, a continuidade e a esperança do futuro deveriam estar presentes, já que, em sua maioria, são puérperas jovens que teriam todo um futuro à sua frente, não fosse a patologia.

Esperança de cura

O fato de serem portadoras do HIV remete-as à problemática da própria patologia e sua cura. A esperança de cura é uma constante no pensamento dessas mulheres, como podemos perceber na fala a seguir.

"Quando eu descobri que eu tinha HIV, eu achava que não era capaz de gerar um filho com saúde e muito menos de criar... mas a partir de agora, depois que o neném nasceu, ficou tudo diferente. Pode ser que eu não tenha a capacidade agora, mas que eu possa vir a ter mais tarde..." (depoimento 4)

Ser portadora do HIV gera uma variedade de sentimentos nessas mulheres que convivem com momentos de tristeza, preocupação com o futuro, apreensão e dúvidas. Entretanto, muitas têm esperança de cura. Em algumas situações esse é o único sentimento que resta a estas mulheres: ESPERANÇA. Es-



perança de dias melhores, de resolverem seus problemas... e de ficarem curadas, sem chegar a desenvolver a patologia. Aquelas que já apresentam sintomas da doença (e não apenas são portadoras do vírus) precisam acreditar que a realidade vivenciada pode ser modificada, por isso confiam na cura.

Solidão necessitando de apoio

A realidade vivenciada por estas mulheres é ímpar. Convivem com o medo, a insegurança e, muitas vezes, com o abandono de familiares e amigos. A fala que se segue evidencia esta questão.

“Eu tive medo de tudo isso... achar que eu tava sozinha, que eu tava perdida... medo da reação das pessoas e não do que eu tava sentindo, mas medo de ser abandonada por todos... mas não mudou nada... à medida que as pessoas foram sabendo... me dão força, conversam comigo... e o que tem me sustentado é isso... se não fosse isso acho que... não sei dizer, ia ser muito mais difícil...” (depoimento 4)

As mulheres portadoras do HIV sentem medo do abandono de familiares e amigos. A AIDS, apesar de estar entre nós desde a década de 80, ainda é cercada de preconceitos, incompreensão e, em decorrência desses fatores, muitos portadores da doença são rejeitados pelos parentes. A natureza humana faz com que vivamos em grupo, em comunidade. Precisamos do convívio com outras pessoas, de relacionarmos-nos uns com os outros, sendo esta uma característica fundamental do existir do ser humano. Quando o homem sente-se rejeitado e abandonado por familiares e ami-

gos, vivencia sentimentos e sensações singulares. A dor da solidão leva-os à tristeza e depressão. Na mulher grávida, os sentimentos estão aflorados. Quando são portadoras do HIV, ficam carentes de afeto e atenção, necessitando sentir amor, carinho e compreensão daqueles que a cercam.

Frustração com as limitações

Ser mãe associa particularidades inerentes à gravidez, parto e pós-parto.

Algumas mulheres, portadoras do HIV, frustram-se com as limitações que a patologia lhes impõe. A fala a seguir evidencia esta conotação.

“Sinto-me triste, pensei que usando o remédio na gravidez, o AZT, eu pudesse dar o peito para o neném... soube que eu não posso... estou chateada, sempre sonhei dar de mamar para o meu filho e agora não posso... é uma felicidade ver a criança bem, mas é triste não poder fazer tudo como as outras mães...” (depoimento 6)

A gestação da mulher portadora do HIV é caracterizada por momentos de alegria, dúvida, tristeza e receios. Durante todo o período gestacional, a mulher convive com a ansiedade de como será o bebê? Nascerá perfeito? Saudável? Afinal, distinta das demais que, em condições saudáveis, utilizam medicamentos específicos como complexos vitamínicos e ferro, a gestante com HIV é orientada a empregar drogas específicas (AZT), as quais reduzem a transmissão vertical. Assim, ela permanece ansiosa até o nascimento, aguardando resultados laboratoriais e exames clínicos

que poderão dar-lhe garantia quanto à saúde de seu bebê. Por outro lado, a fim de prevenir a transmissão do vírus, é orientada a não amamentar, o que, muitas vezes, acaba por frustrá-la. Este é um dos momentos em que percebe viver uma realidade singular e diferenciada das outras mães.

Por outro lado, deve-se considerar, também, que, em muitas situações, as mulheres só tomam conhecimento de serem portadoras do vírus ao realizarem os exames do pré-natal. Assim, a AIDS acaba revelando aspectos da vida privada que, por força das circunstâncias, acabam tornando-se públicos. Os problemas que emergem então, são gera-

dos pela história de vida de cada um, de suas particularidades, transformando-se em questões econômicas e sociais.

A exposição da mulher à AIDS acaba tornando evidente¹ aspectos complexos das relações humanas relativos à compreensão da sexualidade e do comportamento sexual, assim como, em muitos casos, da própria submissão feminina na relação.

Os profissionais de saúde que assistem a estas mulheres devem estar atentos aos aspectos clínicos e psicossociais envolvidos no atendimento a elas, percebendo-as como um SER que necessita de um OLHAR atento.

5. Considerações finais

Ser mãe portadora do HIV é percebido pelas mulheres como um momento único, diferenciado, no qual necessitam de apoio e compreensão de familiares e amigos para conseguirem superar as

dificuldades inerentes à situação vivenciada.

Algumas mulheres percebem este como um momento de alegria porque associam ao nascimento fortes emoções, sendo um instante que denota a chegada de uma nova vida, de recomeço e de esperança.

HIV POSITIVE MOTHERHOOD - A COMPREHENSIVE ANALYSIS ABSTRACT

This work has an objective to understand the meaning of being a bearer HIV mother. By means of qualitative methodology with phenomenology approach, was searched for the comprehension of the phenomenon getting speeches of child mothers bearer of HIV from Obstetrics Service of a Public Hospital of Rio de Janeiro town. The analysis of the evidences proved that the women understand this moment with its peculiarity, being it a single occasion, different by whom need supporting and comprehension of the family and friends to overcome the difficulties inherent to the existential reality.

KEYWORDS: NURSING, HEALTH OF WOMEM, AIDS

SER MADRE PORTADORA DE LA SIDA - ANÁLISIS COMPRENSIVA RESUMEN

Este trabajo tiene como objetivo comprender el significado de ser una madre portadora del HIV. Por medio de metodología cualitativa con abordagen fenomenológica, se ha buscado la comprensión del fenómeno obteniendose declaraciones de recientes madres portadoras del HIV del servicio de Obstetricia de un Hospital Público del Municipio del Rio de Janeiro. El estudio de las declaraciones demostró que las mujeres perciben este momento con su singularidad, siendo ésta una decisión única, diferenciada la cual necesitan de apoyo y comprensión de la familia y amigos para que superen las dificultades inherente a la realidad vivenciada.

UNITERMOS : ENFERMERIA, SALUD DE LA MUJER, AIDS

Referências Bibliográficas

1. AIDS e tuberculose crescem . Jornal brasileiro da emergência, V.5, n.56 , p.24, 1996.
2. CAPALBO, C: Alternativas metodológicas da pesquisa. In: Seminário Nacional de Pesquisa em Enfermagem. 3, Florianópolis. Anais. Florianópolis: UFSC, p. 135, 1984. v.84, n.6.
3. CORRÊA, M.: Medicalização e a construção da sexualidade. In: LOYOLA, M. A. (org.) AIDS e sexualidade: o ponto de vista das ciências humanas. Rio de Janeiro: Relumê-Dumará, p.117-140, 1994.
4. EISFELD, A., CASARA, M. Maridos de risco. Manchete. Rio de Janeiro, n.2332, p.13-20, 1996.
5. FILHO, J.P. P. M., BOMBONATTI, T.A. O sinal do tempos: síndrome da imunodeficiência adquirida (AIDS). Revista Brasileira de Clínica Terapêutica, v.14, n.6, p.180-181, 1985.
6. HEIDEGGER, M. Ser e tempo. 2. ed. Petrópolis: Vozes, 1988, p.325. v.1
7. HEIDEGGER, M.: Ser e tempo. Petrópolis: Vozes, 1989, p.262. v.2
8. MARTINS, J., BICUDO, M. A. V. A pesquisa qualitativa em psicologia: fundamentos e recursos básicos. São Paulo: Moraes/EDUC, 1989. 110 p.

9. BRASIL. Ministério da Saúde. Boletim epidemiológico - AIDS. v.10, n.4, set./nov. 1997. Semana Epidemiológica - 36 a 48.
10. PINHEIRO, P. N. C., MIRANDA, C. C. L., BARROSO, M. G. T. A AIDS sob o olhar da companheira contaminada. In: Congresso Brasileiro de Enfermagem, 48, 1996, São Paulo. Anais. São Paulo: ABEn, p.473, 1996.
11. SÁ, C. A. M. de. A mulher como alvo da AIDS. Jornal Brasileiro de Doenças Sexualmente Transmissíveis. v.9, n.2, p.3, 1997.
12. SHECHTER, M. Síndrome da imunodeficiência adquirida (SIDA/ AIDS). In: SHECHTER, M., MARANGONI, D. V. Doenças infecciosas: conduta diagnóstica e terapêutica. Rio de Janeiro: Guanabara Koogan, p.423-428, 1994.
13. SUCCI, R. C. M. AIDS: síndrome da imunodeficiência adquirida. In: FARHAT, C. K. et. al. Infeções e parasitoses em pediatria. São Paulo: Harbra, p.437-448, 1988.

As autoras

Thelma Spindola

Enfermeira do Hospital Universitário Gafrée e Guinle da Universidade do Rio de Janeiro, Mestre em Enfermagem, Professor Assistente da Faculdade de Enfermagem da Universidade do Estado do Rio de Janeiro.

Milena Banic

Enfermeira do Serviço de Obstetrícia do Hospital Universitário Gafrée e Guinle da Universidade do Rio de Janeiro.