

Resumo

Este artigo tem como objetivo discutir a relevância do grupo de adesão em relação à qualidade de vida das mulheres soropositivas ao HIV, que participam dessa atividade no Centro Municipal de Saúde. Pesquisa descritiva com abordagem qualitativa, focalizando oito mulheres infectadas pelos parceiros fixos. Referencial teórico aborda HIV/AIDS, gênero e cuidado de enfermagem. Estudo evidencia como estratégias de enfrentamento à AIDS o incremento do SUS e do PAISM e a utilização de abordagens interdisciplinares e metodologias críticas multiprofissionais na implementação da atenção em saúde. Conclui que o cuidado em enfermagem, no contexto do processo saúde-doença da mulher, deve pautar-se na integralidade da assistência humanizada, observando os princípios éticos e de solidariedade e as relações de gênero.

Descritores: mulher HIV+; enfermagem; gênero

Abstract

This study aims to discuss the relevance of the adherence group on the quality of life of HIV-positive women who take part in that activity at a Centro Municipal de Saúde (Rio de Janeiro – Brazil). It is a descriptive investigation with a qualitative approach. It focus on eight women infected by their steady partner. The theoretical referential is constituted by the categories of HIV/AIDS, gender and nursing care. The investigation evidences, as strategies to face AIDS, the increment of the Public Health System (SUS) and the Woman Integral Health Care Program (PAISM), the use of interdisciplinary approaches and multiprofessional critical methodologies in the implementation of health care. It is concluded that nursing care, in the context of the woman's health-disease process, must be ruled through the integrality of humanized assistance, attending ethical and solidarity principles and gender relationships.

Descriptors: HIV positive woman; nursing; gender

Title: Women breaking silence about AIDS in an adherence group

Resumen

Este artículo tiene como objetivo discutir la relevancia del grupo de adhesión en la calidad de vida de las mujeres seropositivas al HIV, que participan de esa actividad en el Centro Municipal de Salud. Es una investigación descriptiva y cualitativa. Enfoca la situación de ocho (8) mujeres infectadas por sus compañeros estables. El referencial teórico lo constituyen el SIDA, el género y el cuidado de enfermería. El estudio apunta como estrategias para enfrentar el SIDA, el incremento del SUS y del PAISM y la utilización de abordajes interdisciplinares, metodologías críticas y multiprofesionales en la implementación de la atención de la salud. Se concluye que el cuidado de enfermería en el contexto del proceso salud/enfermedad de la mujer, debe basarse en la integralidad de la asistencia humanizada y tener en cuenta los principios éticos de solidaridad y las relaciones de género.

Descritores: mujer HIV+; Enfermería; género

Título: Mujeres rompen el silencio sobre el SIDA en el grupo de adhesión

1 Introdução

Este artigo, recorte da dissertação de mestrado, tem como objeto de pesquisa mulheres soropositivas ao HIV e o grupo de adesão como estratégia de melhoria da qualidade de vida e como objetivo principal discutir a relevância do grupo de adesão na melhoria da qualidade de vida das mulheres soropositivas ao HIV, participantes dessa atividade no Centro Municipal de Saúde. O referencial teórico é constituído pelos temas HIV/AIDS, cuidado de enfermagem e gênero. Estes temas perpassam, de forma transversal, todo o estudo. Na década de 80, surge algo novo para a humanidade que jamais havia sido previsto pela ciência. Situa-se no campo da saúde, mas logo depois da sua descoberta, constata-se que extrapola os limites do processo saúde-doença, ou seja, é uma doença que compromete todos os setores e segmentos da vida. Surge a Síndrome da Imunodeficiência Adquirida (AIDS) e o seu agente etiológico – o vírus da imunodeficiência humana (HIV).

Transcorridos vinte anos de existência da AIDS, podemos afirmar que essa trajetória está marcada pelo preconceito e pela discriminação aos soropositivos ao HIV e às pessoas que vivem com AIDS. Sobre esta realidade, podemos salientar que

as epidemias assumem características comuns ao longo da história da humanidade, sejam essas de ordem política, econômica ou social. Entretanto, quando a letalidade é alta e os agravos se evidenciam claramente, provocando no indivíduo o risco de morrer ou ficar alijado do meio em que vive, a epidemia configura-se diferentemente no contexto social, levando a sociedade, na sua maioria, a

enfrentar a epidemia sob forma de negação, preconceito e discriminação^(1;22).

Neste contexto, a temática Mulher e AIDS, além de apresentar estas características, desvela a complexidade da problemática, isto é, a situação da doença e a posição de gênero que a mulher ocupa nas sociedades patriarcais.

Partindo desse entendimento, a AIDS trouxe para as mulheres brasileiras problemas sobrepostos aos já enfrentados por elas nesta sociedade historicamente machista e opressora. Mesmo a mulher dita emancipada, ao lidar com esta síndrome, vive, claramente, uma situação que evidencia o quanto, no plano das relações interpessoais, ela ainda é oprimida⁽²⁾.

A trajetória da epidemia tem sido acompanhada pelas pesquisas realizadas sobre a epidemiologia da infecção pelo HIV e da AIDS. A cadeia epidemiológica do HIV/AIDS pode ser entendida como a presença de um microorganismo, o vírus HIV, que é transmitido de um indivíduo para outro, através da via sexual, do sangue e da via transplacentária, com a associação de vários fatores.

A literatura registra que os primeiros casos de AIDS, na década de 80, ocorreram em homossexuais e bissexuais. Com a constatação da infecção pelo HIV em bissexuais, foi iminente a contaminação de mulheres e crianças.

A AIDS representa, para as mulheres, uma tripla ameaça. Assim como o homem, a mulher pode-se contaminar com o HIV e pode posteriormente, ficar doente de AIDS. Uma vez contaminada, a mulher pode transmitir a infecção para o seu bebê durante a gravidez e sua criança poderá desenvolver

* Enfermeira. Mestre em Enfermagem e Professora Assistente da Escola de Enfermagem Souza Marques.

** Professora Adjunto da Escola de Enfermagem Alfredo Pinto/UNIRIO. Doutora em Saúde Pública e Pesquisadora responsável pela linha de pesquisa.

E-mail do autor: iaraxavier@aol.com

a doença. A responsabilidade de cuidar, em casa, das pessoas doentes recai tradicionalmente sobre a mulher. É ela também que carrega este fardo quando alguém do seu círculo de familiares fica com AIDS⁽³⁾.

De acordo com o Ministério da Saúde⁽⁴⁾, de 1980 até março de 2002, foram notificados 237588 casos de AIDS no Brasil. Destes, 172228 (72,50%) são casos masculinos e 65360 (27,50%), femininos. A categoria de exposição que mais se evidencia, apresentando maior proporção de casos nacionalmente, é a heterossexual (39,0%), seguida da categoria homo/bi (26,6%) e UDI (17,2%).

A epidemiologia da AIDS confirma a feminização e a pauperização da epidemia no Brasil. A feminização do HIV/AIDS, isto é, a disseminação da infecção entre as mulheres acontece basicamente pela via sexual, através de seus parceiros, usuários ou não de drogas injetáveis.

Com base nos indicadores epidemiológicos, constatamos que houve deslocamento no perfil da síndrome – caracterizado, inicialmente, pelo homossexual e bissexual masculino, para incluir, cada vez mais, a mulher de 15 a 45 anos de idade e a criança de zero a cinco anos de idade no rol de casos notificados. Em relação aos fatores associados à cadeia epidemiológica do HIV/AIDS, registramos que eles estão apresentados e discutidos em inúmeras publicações^(5,6).

Vale ressaltar que em nenhuma outra parte do mundo, a epidemia do HIV/AIDS sofreu transformações tão profundas e uma feminização tão rápida como no Brasil, constituindo-se em um complexo objeto de estudo⁽⁷⁾.

Na trajetória da AIDS, constatamos que inúmeros fatores, ainda, estão colaborando para aumentar o risco de infecção e agravar o desenvolvimento da doença entre a população feminina, como a crença que as mulheres em geral estavam, e continuam, imunes ao risco do vírus HIV/AIDS. Outro fator é decorrente de uma maior demora em diagnosticar a AIDS entre as mulheres, resultando em uma intervenção tardia e conseqüentemente em uma diminuição do tempo de sobrevivência. Isso acontece não só porque as mulheres tendem a procurar os serviços de saúde em fase mais avançada, mas também porque são diagnosticadas erradamente, ou não são diagnosticadas.

O Brasil, como muitos outros países, experimenta a consolidação do processo de aceleração da transmissão heterossexual e, como conseqüência, observamos mudança no padrão de disseminação, levando à feminização da AIDS e ao progressivo aumento do número de casos em crianças por transmissão vertical.

2 Metodologia

Trata-se de uma pesquisa descritiva, de natureza qualitativa com a participação de oito mulheres soropositivas ao HIV, infectadas através de relações sexuais com parceiros fixos com AIDS. Elas estão inseridas em grupo de adesão desenvolvido em um Centro Municipal de Saúde (CMS), localizado no Município do Rio de Janeiro.

O projeto de pesquisa foi aprovado pela Comissão de Ética em Pesquisa do Município do Rio de Janeiro e atendeu, na íntegra, ao conjunto de exigências em relação ao seu desenvolvimento. Com parecer favorável, devidamente homologado, demos início à coleta de dados, utilizando entrevista semi-estruturada e observação participante, e os instrumentos para registro foram o roteiro e o diário de campo. Foram explicados os objetivos do estudo e solicitada a participação dessas oito mulheres, respeitando-se os aspectos éticos preconizados pela Resolução 196/96⁽⁸⁾, como a assinatura do termo de consentimento livre e esclarecido pelos

sujeitos do estudo, a garantia do anonimato dessas mulheres e a liberdade em participar ou retirar seu consentimento em qualquer fase da pesquisa, sem que isso incorresse em qualquer prejuízo à mulher.

As entrevistas, realizadas no consultório de ginecologia do CMS, foram voluntárias, anônimas, individuais e confidenciais. Foram usados nomes fictícios para identificar as respostas. As entrevistas foram gravadas com a concordância das entrevistadas. As questões da entrevista abordaram assuntos relativos à contaminação, prevenção e diagnóstico soropositivo ao HIV; à presença do HIV/AIDS no cotidiano dessas mulheres; à assistência prestada pelo serviço de saúde e grupos de adesão do CMS; a estratégias de enfrentamento utilizadas pelas mulheres.

As observações ocorreram em cinco reuniões do grupo de adesão realizadas no CMS. Foram registrados os comportamentos, as expressões, as falas das atrizes e a dinâmica de grupo empregada pelos profissionais de saúde do CMS. Após o trabalho de campo, as falas foram transcritas, ordenadas e analisadas pelas pesquisadoras, visando a alcançar os objetivos e responder às inquietações que deram origem à pesquisa: O grupo de adesão desenvolvido no CMS/RJ ajuda essas mulheres a enfrentarem o HIV/AIDS? Quais as contribuições que o grupo de adesão propicia para a qualidade de vida das mulheres soropositivas ao HIV?

Com o material transcrito, iniciamos a textualização do conteúdo dos depoimentos e dos registros das observações. Finalizada essa etapa, fizemos repetidas leituras do material, para depois iniciar os recortes das unidades de análise, pela identificação dos núcleos de sentido das frases. As unidades recortadas foram agrupadas em duas categorias de análise, que orientaram a descrição e a interpretação dos dados obtidos.

3 A questão do enfrentamento

Das oito mulheres entrevistadas, cinco são soropositivas ao HIV e três têm AIDS. Elas afirmaram que nunca tiveram comportamento promíscuo. Todas buscaram o exame para diagnóstico do HIV/AIDS a partir da manifestação da doença nos seus parceiros.

A situação vivida por essas oito mulheres confirma estudos que abordaram esta realidade.

Como o HIV tem a sua lógica, nem sempre coincidente com a lógica médica, em 1990, a própria força da AIDS finalmente pôde marcar a vez das mulheres brasileiras, ao menos nas estatísticas. O aumento no número de casos tornou evidente que a epidemia atingia de forma significativa a população feminina em conseqüência da relação sexual com parceiros contaminados pelo HIV. Este dado epidemiológico – detectado em todo o Brasil – finalmente despertou a atenção oficial para a mudança do rumo epidêmico para além dos comportamentos sexuais femininos até então conceituados como “de alto risco”, ou seja, aqueles apresentados por mulheres “promíscuas” e “usuárias de drogas injetáveis”. Com a epidemia, a imagem da “mulher ideal” e do “lar sagrado” foi subitamente violada^(9,29).

Quanto à faixa etária, o grupo concentra-se entre 25 e 40 anos, com predomínio de mulheres viúvas, seguidas de casadas e solteiras. A maioria reside em casa alugada em bairros do subúrbio do Município do Rio de Janeiro e tem filhos. Elas são alfabetizadas. Seis trabalham na economia formal. Quatro são brancas, duas negras, uma parda e uma mulata. Em relação à renda, situam-se em faixas cuja renda varia de R\$150,00 a R\$700,00 mensais. Das oito entrevistadas, cinco declararam-se católicas e três, evangélicas. Sobre a forma de contaminação dos parceiros, quatro afirmaram relações

sexuais, duas declararam uso de drogas, uma respondeu que o parceiro era bissexual e uma não soube informar.

Com base nos depoimentos das mulheres e nas observações das pesquisadoras durante as reuniões do grupo de adesão, foram construídas as seguintes categorias de análise:

- a vida acabou depois do diagnóstico soropositivo ao HIV e a presença do HIV/AIDS no cotidiano feminino;
- a vida e a solidariedade encontradas no grupo de adesão no CMS: estratégias femininas de enfrentamento ao HIV/AIDS.

3.1 A vida acabou depois do diagnóstico soropositivo ao HIV e a presença do HIV/AIDS no cotidiano feminino

Esta primeira categoria expressa o sentimento que as oito mulheres declararam sobre a contaminação e o conhecimento da presença do HIV no seu cotidiano, isto é, a certeza do diagnóstico soropositivo ao HIV: a vida acabou.

Todas as entrevistadas relataram mudanças significativas nas suas vidas, que resultaram em limitar as suas vivências preferencialmente em casa. Tudo gira em torno do lar: espaço sagrado.

Quando ele ficou doente vim a saber que era bissexual e transava com homens e mulheres sem nunca se preocupar com o que trazia para dentro de casa, para mim, sua mulher, que sempre fui fiel e companheira. Ele me contaminou com esse vírus do pecado. Agora, vivo com o vírus, viúva e com a presença da AIDS. Sei o que é o preconceito das pessoas em relação às pessoas contaminadas. Quando soube que eu estava com esta doença terrível, pensei: a minha vida acabou. O único lugar seguro é a minha casa para esperar a morte chegar (Tulipa).

Pior que a descoberta do diagnóstico positivo, foi saber que fui traída pelo meu marido durante tanto tempo. Saber que ele não se preocupou comigo. Isto é doloroso para uma mulher casada com filhos. Sempre achei que a minha vida era maravilhosa. Com a revelação do diagnóstico positivo para nós dois, meu mundo desmoronou. Sem esse mundo maravilhoso, tenho a sensação que a minha vida acabou. Fico em casa, tentando entender, por quê? (Begônia).

Com a revelação da situação dos maridos/companheiros, isto é, portadores do HIV/AIDS, essas mulheres tiveram que fazer o exame para esclarecer a situação em que se encontravam em relação ao HIV. Elas relataram que, apesar do apoio dos profissionais de saúde para minimizar a tensão e a angústia, a confirmação do exame positivo para o HIV foi terrível.

Eu queria morrer naquela hora. Acabar com tudo. Não era possível eu estar com o vírus da morte. Pensei nele com raiva, porque me contaminou dentro da nossa casa. Nunca traí, sempre vivi uma vida normal e, naquele momento, o mundo despencava sobre a minha cabeça. Nós dois estávamos condenados, com o vírus. Fiquei desesperada. A vida acabou! (Margarida).

Quando peguei o resultado, caí em prantos. Apesar do apoio da médica e da enfermeira, foi terrível. Eu tinha esperança de não estar contaminada. Foi o pior momento da minha vida. Achei que ia morrer logo. Era uma sentença que eu estava recebendo das mãos da médica. A vida acabou para mim junto com o conhecimento do resultado positivo do teste. Eu achei que não foi justo comigo porque eu sou muito jovem e sempre vivi uma vida calma e tranqüila. Depois desta experiência, somente me resta ficar em casa, chorando e lastimando (Jasmim).

Estes depoimentos desvelam que

a nova situação para essas mulheres entrevistadas soropositivas ou com AIDS significa que agora elas são mulheres diferentes, marcadas por uma doença fortemente associada a conotações desvalorizadas moral e socialmente. Neste sentido, a confirmação do teste é a instituição de uma identidade que gera novos comportamentos e sentimentos frente à vida. A AIDS é uma doença relacionada ao desvio, à sexualidade e à morte, cuja revelação para a sociedade traz sérios problemas para o cotidiano dessas mulheres^(10;64).

Esta categoria de análise evidencia o quanto é devastador para a mulher tomar conhecimento da soropositividade ao HIV, por conta da contaminação através de relações sexuais com o parceiro fixo e único. O sentimento feminino mais forte é de ter sido traída pelo homem que amava e em quem confiava. Segundo elas, este sentimento origina a certeza de que a vida acabou. Elas se sentem fracas e oprimidas pela presença do vírus HIV. O medo, a insegurança, a revolta passam a preencher o cotidiano dessas mulheres. Inicialmente, elas buscam o isolamento e a solidão, como resposta à nova realidade, no espaço privado: a casa.

Parecia um filme, onde eu era a artista principal. Não acreditei que fosse verdade. Passado o susto, senti que a minha vida acabou. Eu sempre fui vaidosa, gostava de me arrumar para ir trabalhar. E agora, o que vou fazer? Tudo mudou com esse resultado. A alegria acabou e a vontade de viver também. Fui traída pelo homem que sempre amei. Somente medo e solidão. Por que foi acontecer comigo? Tantas perguntas e eu não consigo saber as respostas. Agora, o único lugar seguro é a minha casa (Azaléia).

A coisa mais triste é saber que foi o meu marido que me contaminou. Ele trouxe o vírus para casa. Morreu de AIDS e me deixou doente com os filhos. No início, fiquei com raiva, ódio, queria morrer logo. Depois, fiquei com pena dele e continuei cuidando dele até a morte. Afinal, ele era meu marido e pai dos meus filhos. Eu sofri muito com a doença e com a falta dele. Todos estes sentimentos estão presentes na minha casa, onde eu me sinto segura e protegida do preconceito e da discriminação de todos (Pétala).

3.2 A vida e a solidariedade encontradas no grupo de adesão do CMS: estratégias femininas de enfrentamento ao HIV/AIDS

Após a revelação da soropositividade ao HIV e a superação do impacto da notícia, este grupo de mulheres buscou assistência médica no Centro Municipal de Saúde (CMS), situado no Rio de Janeiro, que possui grupo de adesão dirigido a essa clientela.

Nessa unidade de saúde pública, que integra o Sistema Único de Saúde, essas oito mulheres foram convidadas a participar do grupo de adesão desenvolvido pelas profissionais de saúde desse CMS, visando a trabalhar, coletivamente, as questões do cotidiano feminino com a presença do HIV/AIDS. Este grupo de adesão institucional conta com a participação de médicas, enfermeiras, psicólogas, auxiliares de enfermagem, assistentes sociais e tem como referencial principal o aconselhamento, preconizado pelo Ministério da Saúde⁽¹¹⁾, como um processo de escuta ativa, individualizada e centrada no cliente. Pressupõe a capacidade de estabelecer uma relação de confiança entre os interlocutores, visando ao resgate dos recursos internos do cliente para que ele mesmo tenha possibilidade de reconhecer-se como sujeito de sua própria saúde e transformação.

Especialmente no âmbito das Doenças Sexualmente Transmissíveis (DST) e HIV/AIDS, o processo de aconselhamento contém três componentes:

- apoio emocional;
- apoio educativo, que trata das trocas de informações sobre DST e HIV/AIDS, suas formas de transmissão, prevenção e tratamento;
- avaliação de riscos, que propicia a reflexão sobre valores, atitudes e condutas, incluindo o planejamento de estratégias de redução de risco.

Desta maneira, o aconselhamento é uma proposta que auxilia a pessoa a lidar com as questões emocionais decorrentes do seu problema de saúde; provê informações sobre a doença, esclarecendo de forma mais personalizada e encorajando o cliente a verbalizar suas dúvidas e receios e desenvolve a capacidade pessoal do usuário para reconhecer situações de risco e tomar decisões sobre as opções de prevenção e controle mais convenientes para si e para os próximos.

A equipe de saúde do grupo de adesão desse CMS implementa o aconselhamento em duas ocasiões momentos:

- Fase Inicial e Individual: após a chegada da cliente ao serviço quando ela vem buscar assistência médica;
- Fase Posterior e Coletiva: no grupo de adesão como reforço à Fase Inicial.

Este grupo de adesão é coordenado pela enfermeira que, segundo as clientes, foi eleita por elas pela empatia e possibilidade de abertura para discutir os medos sobre sexo, sexualidade e outras questões presentes no cotidiano feminino.

Os depoimentos das oito mulheres e as observações participantes do grupo de adesão revelaram que esta atividade coletiva tem proporcionado troca de experiências e contribuído para a melhoria da qualidade de vida das mulheres. Há uma relação de confiança e de respeito entre elas e as profissionais de saúde.

A minha vida mudou várias vezes. Primeiro, com o diagnóstico positivo. Agora tenho AIDS. Tudo acabou. Vou morrer. Depois, conheci outra realidade. Outras mulheres também estão com AIDS. Têm médicas e enfermeiras ajudando as mulheres a continuarem vivendo melhor. A outra fase foi a partir da minha ida para o grupo de adesão no Centro de Saúde. Somos um grupo de amigas que falamos dos nossos sentimentos, das dúvidas e como enfrentar tudo isto sem perder a alegria de viver. A vida continua! (Petúnia).

Realmente, tudo melhorou com o apoio recebido no grupo de adesão. Falamos sobre tudo: família, trabalho, sexo, filhos, preconceitos. Antes, eu queria morrer logo para acabar com o sofrimento. Hoje, vejo que não é assim que se enfrenta a doença. Sozinha não dá para continuar. Mas com a ajuda de outras pessoas fica mais fácil continuar vivendo (Rosa).

Constatamos que se estabelece entre os profissionais de saúde e as mulheres que participam do grupo de adesão uma rede de solidariedade que extrapola os aspectos relacionados à saúde e à AIDS. Nesse cenário de troca e de vivências, elas constroem estratégias de enfrentamento ao HIV/AIDS, objetivando a melhoria da qualidade de vida. Esta construção leva em consideração os significados e o simbólico da convivência diária entre mulher e HIV/AIDS.

Participar desse grupo de adesão me ajuda bastante. Não me sinto a única no mundo com esse problema. Aqui eu posso trocar experiências com mulheres que sofrem as mesmas coisas que eu. Preconceito de todos os lados, abandono dos amigos e de alguns familiares. Por causa da doença tive que mudar de casa e de bairro. O povo começou a falar e os meus filhos ficaram com vergonha e perderam vários amigos. O preconceito ataca também os familiares, principalmente os filhos. A melhor coisa aqui no centro de saúde é esse grupo. Eu fiquei mais tranqüila, aprendi várias coisas sobre a

doença e sobre os remédios. Falamos sobre tudo. Somos uma família. Coisa de mulher. Mulher é assim, quando se juntam, criam logo uma família. Coisa de mulher. Esse grupo é todo de mulher: nós todas com a doença e as médicas e enfermeiras que nos ajudam a enfrentar a barra (Pétala).

Reforçando esta visão, torna-se imperativo conhecer o que de fato existe – o contexto de vida e dos valores das pessoas afetadas, mulheres, homens e crianças – a fim de formular respostas para a epidemia que tenham maior significado, por serem mais próximas da realidade das diversas populações afetadas.

No grupo de adesão, nós nos ajudamos e nos socorremos. Há uma cooperação em todos os sentidos. Quando uma mulher falta a uma reunião do grupo, ligamos para saber o que está acontecendo. Há muita solidariedade entre nós que não escolhemos estar com essa doença. Fomos vítimas dos nossos maridos e companheiros que nos contaminaram com o vírus. Somos a cara da AIDS! (Begônia).

Sabe de uma coisa, esse relacionamento de ajuda e solidariedade entre nós é porque somos mulheres. Somente as mulheres têm esta capacidade de sofrer e ajudar ao mesmo tempo. As mulheres são preparadas para serem mães e esposas. Trabalham fora, cuidam da casa, dos filhos e do marido, com prazer. Resolvem todos os problemas da família sem reclamar. É coisa de mulher. Homem não consegue ser assim (Margarida).

Além dos aspectos já mencionados, os depoimentos evidenciam a presença marcante das questões de gênero. Essas mulheres caracterizam as posturas femininas frente ao HIV/AIDS e as estratégias de enfrentamento estabelecidas no grupo de adesão pela perspectiva do gênero feminino em uma sociedade patriarcal, isto é, o gênero como elemento estruturante e normatizador das relações sociais. Entendendo gênero, primeiro, como

elemento constitutivo de relações sociais, que se baseia nas diferenças perceptíveis entre os sexos e segundo, como uma forma básica de dar significado às relações de poder em que as representações dominantes são apresentadas como naturais e inquestionáveis^(12:14).

Nesta pesquisa, adotamos o pressuposto que não postula a igualdade entre os sexos, mas defende que as diferenças não devem ser construídas e percebidas como desigualdades. Adotamos o conceito de gênero como sendo um meio de decodificar o sentido e de compreender as relações complexas entre diversas formas de interação humana. Quando se procura encontrar as maneiras como o conceito de gênero legitima e constrói as relações sociais, começa-se a compreender a natureza recíproca do gênero e da sociedade e as formas particulares situadas em contextos específicos.

Dessa forma, a análise de gênero defende que o lugar de submissão da mulher, ao longo do tempo, tem causas históricas e sociais definidas. A mulher é enfocada como um ser histórico gerado pelas relações sociais, incluindo, necessariamente, as múltiplas relações entre mulheres e homens. Nesta colocação, consideramos a diferença sexual como um fato natural, decorrente de uma distinção biológica entre os seres humanos, e o gênero, a maneira como as sociedades constroem e normatizam os comportamentos dos sexos, é um fato sociocultural. As sociedades e as culturas criam comportamentos para homens e mulheres que, no entanto, ao longo da história, acabam por modificá-los.

O discurso feminino revelado por esta pesquisa confirma que o sexo é a definição biológica de uma pessoa e o gênero refere-se à construção social de feminino e masculino.

Portanto, não nascemos homem ou mulher, nos tornamos sujeitos distintos historicamente através das influências que sofremos pelo contato com o meio social e cultural.

4 Rompendo o silêncio: mulheres que vivem com o HIV/AIDS

As oito mulheres que participaram desta pesquisa, contando suas histórias, relatando seus sentimentos e descrevendo o seu cotidiano, estão contribuindo para o rompimento do silêncio que envolve a AIDS no segmento feminino. Falar e investigar sobre mulher e AIDS é uma das formas de dar visibilidade a um dos mais sérios problemas de saúde pública no Brasil, por envolver questões complexas de naturezas subjetiva e objetiva.

Depois de tudo que nós já conversamos, acho muito bom esses estudos sobre a minha situação. Contar tudo que eu já vivi e ainda vivo e, também, como estou conseguindo melhorar. Isto pode ajudar outras mulheres que estão perdidas e se sentindo sozinhas no mundo. A minha situação não é fácil. Mulheres com AIDS têm muitos problemas. Até as coisas que eram simples antes da AIDS, agora são complicadas. Por exemplo, viajar, passear, trabalhar, tudo fica complicado. É preciso que as pessoas saibam disso e ajudem sem preconceitos e com solidariedade (Petúnia).

Quebrar este silêncio é fundamental para entender a lógica da AIDS na realidade brasileira, construindo uma assistência pautada no concreto, que extrapole a visão biomédica e que incorpore as questões de gênero e de sexualidade no processo de cuidar em saúde.

Esta proposição visa a instrumentalizar os profissionais de saúde para enfrentarem a AIDS no contexto da sua lógica, e não, na lógica da racionalidade das ciências médicas, que são ineficazes para abranger as populações das camadas populares urbanas, sobretudo as mulheres, cada vez mais atingidas pela via sexual de transmissão da infecção. Em vez de persistir nessa solução modernizante, torna-se imperativo conhecer o que de fato existe – o contexto de vida e dos valores das pessoas afetadas, mulheres, homens e crianças – a fim de formular respostas para a epidemia que tenham maior significado, por serem mais próximas da realidade das diversas populações afetadas.

Ao analisarmos as falas e atitudes das mulheres sobre as duas questões norteadoras deste estudo, podemos constatar que o alto valor dado à família com marido e filhos relativiza a ameaça do HIV pela via sexual e cria a distância daquelas relações afetivas e amorosas que lhes importa preservar. Se, no discurso biomédico, a solução para a prevenção da AIDS está centrada no indivíduo autônomo e responsável pelos seus atos, a fala das mulheres transmite outra solução compatível com seus valores e suas experiências de vida. O risco da AIDS não está no vírus, mas personifica-se nos outros, mulheres e homens desconhecidos e moralmente promíscuos.

Assim, comprovamos a importância da inserção das categorias de gênero e sexualidade no debate acadêmico sobre a epidemia da AIDS, corroborando com o pensamento que

ao adotar a perspectiva de gêneros, torna-se mais claro que a AIDS contém em si mesma uma crítica aos ideais de feminilidade e masculinidade, posto que aquelas normas, ao serem vividas concretamente ou mesmo transgredidas (dentro dos limites permitidos), tornam-se as responsáveis pela dimensão epidêmica da doença^(9:209).

5 Grupo de adesão: profissionais de saúde

Achamos oportuno registrar algumas anotações sobre

a participação dos profissionais de saúde nos grupos de adesão a partir das observações que foram realizadas durante o desenvolvimento desses grupos. As atuações da médica e da enfermeira se destacam. Elas assumem a coordenação do grupo e estabelecem os elementos metodológicos e de abordagem que são implementados pelas mulheres, inclusive pelos demais profissionais de saúde presentes. Esta liderança não é contestada.

Há, claramente, entre a médica e a enfermeira uma divisão técnica do trabalho, isto é, a médica assume uma postura técnica pautada no paradigma biomédico. A enfermeira busca valorizar os aspectos subjetivos e culturais trazidos pelas mulheres. A enfermeira se aproxima do paradigma crítico-social, sem desconsiderar a visão biomédica.

Durante o grupo, a médica fala da doença, do vírus, das coisas da medicina. Acho muito importante saber tudo isso. Já a enfermeira se prende mais as outras coisas que também interessam muito e são importantes. Com a enfermeira, eu fico mais à vontade para perguntar sobre sexo, namoro, como devo agir com a camisinha. Essas coisas do dia-a-dia da mulher. Gosto muito de vir ao grupo. Me sinto respeitada e protegida. Nós que estamos com a doença, aqui no grupo, trocamos muita informação e aprendemos bastante. Isso é importante porque dá novo sentido a nossa vida. Sentimos que a vida não acabou com o diagnóstico positivo que recebemos (Tulipa).

Neste contexto, podemos afirmar que os profissionais de saúde fundamentam suas ações na visão biomédica. Toda a assistência desenvolvida tem como eixo de construção a história natural e clínica da AIDS. Somente a enfermeira tenta, na sua atuação, articular todas as dimensões da AIDS, inclusive a epidemiológica. Com base nestas concepções, a médica assume a discussão do grupo, enfatizando e privilegiando as orientações sobre as medidas de prevenção e de controle do HIV/AIDS: modos de transmissão, medidas de prevenção, adesão e continuidade do tratamento, os medicamentos, os exames laboratoriais etc.

Os aspectos do cotidiano feminino, das relações de gênero, da sexualidade, relações de poder, relacionamentos afetivos, preconceitos a serem enfrentados, questões vinculadas ao emprego e ao sustento pessoal e da família, enfim, temas sociais, políticos, econômicos, culturais e psicológicos relacionados à epidemia da AIDS são trazidos pelas mulheres e discutidos pela enfermeira. Nesse momento, a enfermeira assume a condução dos debates, sem a preocupação de dar respostas, mas valorizando as questões e tentando articular todos os temas à problemática da AIDS, sem, entretanto, perder a perspectiva biomédica.

Os grupos de adesão são desenvolvidos com base em uma metodologia participativa que tem como ponto de partida as experiências e vivências das mulheres com AIDS.

Não podemos negar que esse trabalho é muito relevante e significativo para as mulheres que participam dos grupos de adesão e representa um esforço a mais dos profissionais de saúde que se dedicam por acreditarem na proposta coletiva e participativa. Elas operacionalizam as determinações do Ministério de Saúde em relação a esse tipo de atividade, a partir das visões de mundo delas, refletindo o paradigma biomédico que norteou a formação acadêmica dos profissionais de saúde.

Constatamos a necessidade de trabalho conjunto que envolva profissionais de saúde do CMS, docentes de universidades e organizações não-governamentais (ONGs), visando à incorporação de outras concepções e abordagens teóricas e metodológicas na implementação dos grupos de adesão.

Com certeza, esta iniciativa permitirá a ampliação do quadro teórico e, também, a aproximação com outras concepções de AIDS, considerando, principalmente, os aspectos epidemiológicos, culturais e sociais presentes na história da epidemia.

Outros aspectos importantes em relação aos grupos de adesão, relatados pelas mulheres, foram a segurança delas em relação às informações fornecidas pela médica e pela enfermeira; a participação de todas as mulheres presentes e as relações interpessoais que se estabeleceram entre todas elas: mulheres que vivem com o HIV e com AIDS e profissionais de saúde.

Quanto às informações recebidas, essas mulheres expressaram, que após o ingresso nos grupos de adesão, espaço onde obtêm as informações, passaram a ter um sentimento de segurança em relação à doença e se sentem, agora, aliadas às outras pessoas que também vivem com o HIV/AIDS que detêm o conhecimento sobre a realidade.

Com as informações sobre a doença e tudo dela que eu recebo aqui no grupo, passei a me sentir mais segura. Sei o que posso fazer e o que não devo fazer. Agora eu conheço o meu inimigo que é o vírus e a doença. A melhor arma para atacar é o conhecimento e as informações certas dadas pelas profissionais. Elas não têm preconceito. Falam a verdade sobre a doença (Begônia).

No início, eu não queria participar dessas reuniões porque não queria falar sobre a minha vida para pessoas que eu não conhecia. Tinha vergonha e medo das pessoas saírem contando para todo mundo que eu estou com a doença. Mas, sempre que eu vinha para a consulta e receber os remédios, a enfermeira falava que eu tinha que aparecer nas reuniões. Ela insistiu muito. Até que um dia, ela me convenceu a ir porque ela disse que eu não precisava falar nada. Eu podia ficar calada. E se eu não gostasse, não precisava mais voltar porque a participação das mulheres é espontânea. Vai quem gosta. Hoje eu agradeço sempre a essa enfermeira por ter me levado para o grupo. Tenho aprendido muita coisa e conhecido as mulheres que vivem com problemas parecidos com o meu. Agora sei que não estou sozinha. Assim, com todas as informações fornecidas pela enfermeira e pela médica durante as reuniões, eu me sinto mais segura e protegida (Azaléia).

Nos depoimentos dessas oito mulheres, a participação destaca-se como um dos elementos indispensáveis nos processos emancipatórios ou de autodeterminação, Supõe compromisso, responsabilidade, confiança, envolvimento em ações que atuam na redução das desigualdades de acesso aos bens e ao poder, trazendo consigo a noção de sujeito/atriz social.

Além de tudo que eu já falei sobre as reuniões do grupo, uma coisa interessante é o entrosamento entre todas nós, incluindo as profissionais de saúde. Viramos amigas. Uma família. Falo mais da minha vida pessoal com a enfermeira do que com a minha mãe e minha irmã. Sinto que elas não estão preparadas para conversarmos abertamente sobre os meus problemas depois do vírus ter chegado à minha vida. A minha amizade com a enfermeira tem confiança, sinceridade e respeito. Aprendemos coisas novas em todas as reuniões. A médica fala sobre a doença e a enfermeira fala também da doença, dos sintomas, dos remédios, e das coisas da vida. Fala até da educação dos filhos. Quando eu soube que o resultado do teste deu positivo, queria morrer logo. Acabar como a minha vida. Depois, fiquei pensando: por que foi acontecer comigo? A resposta que eu achei foi porque era um castigo pelos

meus pecados. Agora, sei que não é nada disso. Sei como aconteceu. Recebi as informações certas. Sempre que tenho uma recaída, fico triste, angustiada, venho para as reuniões e desabafo. Participar do grupo de adesão me faz sentir gente. Fico confiante. Sou responsável pela minha vida (Petúnia).

6 Considerações finais

Esta pesquisa confirmou a importância da implantação e implementação de estratégias coletivas voltadas para discutir e trabalhar o processo saúde-doença-cuidado, tendo como base a realidade social, econômica, cultural e sanitária dos vários segmentos populacionais, na epidemia de AIDS.

Podemos afirmar que os grupos de adesão ajudam as mulheres a enfrentarem o HIV/AIDS por meio do debate dos aspectos relacionados à doença e ao cotidiano feminino, fornecendo informações e orientações necessárias para a melhoria da qualidade de vida dessas mulheres. Além destas atividades, o grupo de adesão estabelece uma rede de solidariedade que envolve as mulheres HIV +, os profissionais de saúde e a comunidade.

Visando avançar com o processo de construção coletiva dos grupos de adesão desenvolvidos nas unidades de saúde, achamos oportuno apresentar os seguintes subsídios norteadores a serem garantidos nesse processo de construção: adotar, de forma articulada e integral, os princípios e diretrizes do Sistema Único de Saúde e do Programa de Assistência Integral à Saúde da Mulher, tendo como referência o paradigma crítico-social e ecológico e o modelo clínico epidemiológico. Assumir, também, como fundamento o processo saúde-doença-cuidado e a AIDS como um constructo bio-psico-social e cultural, considerando gênero e sexualidade como categorias de análise.

Outro ponto fundamental neste debate é a incorporação da família das mulheres nos grupos de adesão. A família é peça essencial na resposta ao tratamento, bem como na melhoria da qualidade de vida dessas mulheres. Cabe a equipe de saúde expandir o cuidado prestado às mulheres aos seus familiares, visando a ampliação da cobertura do aconselhamento em saúde.

Diante do exposto, ressaltamos a importância da atuação da enfermeira nos grupos de adesão, sistematizando, desenvolvendo e avaliando o processo de cuidar, pautada na integralidade da assistência e nos subsídios supramencionados, buscando articular, dialeticamente, o individual e o contextual.

Cuidar significa

comportamentos e ações que envolvem conhecimentos, valores, habilidades e atitudes, empreendidos no sentido de favorecer as potencialidades das pessoas para manter ou melhorar a condição humana no processo de viver e morrer. CUIDADO é entendido como o fenômeno resultante do processo de cuidar^(13,30).

Este estudo vem contribuir para a reflexão dos profissionais, que atuam com mulheres HIV+ e com AIDS, acerca das estratégias para o enfrentamento da epidemia de AIDS, tendo a integralidade do cuidado como eixo estruturante da concepção que preconiza saúde como condições dignas de vida.

Acreditamos que atingimos, assim, os fins propostos para esta pesquisa, mas novos questionamentos emergem sobre esta problemática que surgiu no século XX e rompeu as barreiras do século XXI com muitos desafios para a comunidade científica e para todos os seres humanos.

Referências

1. Westrupp MHB. Os (con)viventes com o HIV: das práticas sexuais aos enfrentamentos com os parceiros infectados. Pelotas (RS): Ed. Universitária/UFPel; Florianópolis (SC): UFSC; 1998.
2. Xavier IM. Cidadania, gênero e saúde: a mulher e o enfrentamento da AIDS. *Revista de Enfermagem UERJ*, Rio de Janeiro 1996 out; (ed. extra) 89-99.
3. O' Leary S Cheney B organizadoras. Tripla ameaça: AIDS e mulheres. Dossiê Panos. Rio de Janeiro: ABIA; Recife (PE): SOS Corpo; 1993.
4. Ministério da Saúde (BR). Coordenação Nacional de DST AIDS. AIDS Boletim Epidemiológico, Brasília (DF) 2002 out; XV(2).
5. Paiva MS. A feminilização da AIDS: uma questão de gênero. *Revista Brasileira de Enfermagem*, Brasília (DF) 1999 jan/mar; 52(1):7-13.
6. Xavier IM. Doenças sexualmente transmissíveis e o HIV/AIDS: enfermagem discutindo essas ligações perigosas para as mulheres. *Revista Brasileira de Enfermagem*, Brasília (DF) 2001 jan/mar;54(1):18-26.
7. Parker R. A construção da solidariedade: AIDS, sexualidade e política no Brasil. Rio de Janeiro: Relume-Dumará; 1994.
8. Ministério da Saúde (BR). Conselho Nacional de Saúde. Diretrizes e normas regulamentadoras da pesquisa envolvendo seres humanos: Resolução nº196/96. Brasília (DF); 1996.
9. Guimarães CD. Aids no feminino: por que a cada dia mais mulheres contraem Aids no Brasil? Rio de Janeiro: Editora da UFRJ; 2001.
10. Xavier IM, Leite JL, Braga GM, Nunes PHS. Enfermagem e AIDS: saber e paradigma. *Revista Latino-americana de Enfermagem*, Ribeirão Preto (SP) 1997 jan;5(1):65-73.
11. Ministério da Saúde (BR). Aconselhamento em DST, HIV e AIDS: diretrizes e procedimentos básicos. 2ª ed. Brasília (DF); 1998.
12. Scott JW. Gender and the politics of history. New York: Columbia University Press; 1988.
13. Waldow VR. Cuidar/cuidado: o domínio unificador da enfermagem. *In: Waldow VR, Meyer DE, Lopes MJM. Maneiras de cuidar, maneiras de ensinar: a enfermagem entre a escola e a prática profissional.* Porto Alegre (RS): Artes Médicas; 1995. p. 30.

Data de recebimento: 10/11/2002

Data de aprovação: 26/06/2003