



# Preocupações de mães soropositivas com o HIV e suas implicações para o cuidado de enfermagem

## HIV-positive mothers' worries and its implications for nursing care

MARIA DO SOCORRO M. SHERLOCK<sup>1</sup>, NEIVA FRANCENELY C. VIEIRA<sup>2</sup>

### RESUMO

A Síndrome da Imunodeficiência Adquirida (Aids/Sida), denominada como a mais recente pandemia da humanidade, se constitui hoje um dos problemas mais sérios de saúde pública. A incidência cada vez maior de Aids por transmissão vertical é assustador, hoje estima-se no mundo cerca de 1000 bebês são infectadas por dia. Frente a essa problemática é oportuno explorar os sentimentos e expectativas por dia das mães que confrontam com essa possibilidade de ter ou não seus filhos/filhas portadores de HIV e que implicações isto pode trazer no processo de cuidar essas mães. Trata-se de uma pesquisa descritiva, exploratória numa abordagem qualitativa, tendo as mães soropositivas como sujeitos desse estudo e que acompanham seus filhos em um ambulatório de um serviço público de saúde de Fortaleza, especializado em doenças infecciosas. Os dados deste estudo revelam que essas mães tendem a preocupar-se mais com os filhos/filhas, e descuidam-se de autocuidar-se. As categorias mais presentes foram o medo e a esperança na dimensão do outro; filhos/filhas, no seu dizer "coisas de mãe", o medo de perdê-los, onde a dimensão mãe se sobrepôs a

de mulher portadora. Esses dados tendem a indicar que o cuidar de enfermagem a essa mãe portadora numa perspectiva de reforço ao autocuidado.

**Palavras-chave:** Mães infectadas pelo HIV, relacionamento mãe-filho soropositivos, implicações para o cuidado de enfermagem

### ABSTRACT

In the last decade, the public health system worldwide has been greatly challenged in attempts to control the rapid spread of the Human Immune Deficiency Virus (HIV) that causes the Acquired Immune Deficiency Syndrome (Aids). The number of children with aids who got the virus from their mothers has increased dramatically. Nowadays there are around 1000 infected children with HIV in the world. This study explores the feelings and expectations from mothers with HIV/Aids while waiting their children medical exams for HIV infection. It intends to show the implications caused by this tension on mother self-care. This investigation adopted a descriptive approach and embraced principles from the qualitative method. Data was collected through interviews conducted with mothers who are assisted in the public health service. The findings showed that mothers tend to reduce their self-care in order to provide better attention to their children. In doing so, likely they run the risk to develop Aids more rapidly. Thus, this study suggests that the nursing

<sup>1</sup> Professora Mestre da Universidade Federal do Ceará

<sup>2</sup> Professora Doutora da Universidade Federal do Ceará

assistance for mothers with HIV/Aids must reinforce the need of self-care, including their children as part of the care.

**Keywords:** Mothers with HIV, mother-child relationship, nursing care

## 1. INTRODUÇÃO

A Síndrome da Imunodeficiência Adquirida (Aids/Sida), denominada como a mais recente pandemia da humanidade, se constitui hoje um dos problemas mais sérios de saúde pública. A quantidade de indivíduos infectados e doentes com aids denunciam claramente não só uma situação atual bastante grave, mas sobretudo um quadro futuro assustador. O mais novo Boletim Epidemiológico do Ministério da Saúde notificou, de 1980 a fevereiro de 1999, 155 590 casos. A maioria dos casos está na região Sudeste 109 066 casos por mil habitantes. No nordeste, a epidemia continua crescendo, 13 931. Do total de casos de aids no Brasil, 43% são registrados na faixa dos 25 a 34 anos<sup>1</sup>.

Outra mudança marcante que se verifica é a alteração na proporção entre homens e mulheres atingidos pelo vírus. A razão homem/mulher que era de 125:1 em 1984, passou a 4:1 ao redor de 1991-1992, até fevereiro de 1999 foram 36075 casos de aids na população feminina<sup>1</sup>. Atualmente 1 entre cada 3 casos de aids notificados está entre mulheres. Mantendo-se o atual quadro epidemiológico, prevê-se que até o final da década a infecção pelo HIV estará atingindo igual número de homens e mulheres. O uso de drogas é o principal responsável pela incidência da doença até 1990 mas a partir daí, observou-se um aumento na proporção de mulheres contaminadas através de relações heterossexuais, mais da metade delas por parceiros usuários de drogas endovenosas<sup>2</sup>

Vale acrescentar algumas particularidades relativas a infecção de aids em pediatria. O crescimento do número de casos para o sexo feminino explica o aumento na transmissão vertical. Em primeiro lugar, a distribuição dos casos de aids no Brasil referente a transmissão perinatal mostra que nessa categoria os casos crescem ano após ano. De 1980 a fevereiro de 1999 atingiram 4181 notificações no país<sup>1</sup>. Em pediatria, toda infecção adquirida ocorre por transmissão vertical da mãe para a criança. Para esses casos, a transmissão pode ter-se dado pelas vias: transplacentária, canal do parto ou aleitamento materno. Na literatura há um consenso de que o aleitamento materno é desaconselhável em mães infectadas, pela possibilidade de transmissão do HIV por esta via.

*Na literatura há um consenso de que o aleitamento materno é desaconselhável em mães infectadas, pela possibilidade de transmissão do HIV por esta via*

Na gravidez a realização da sorologia para HIV tem sido recomendada. Infelizmente esta prática ainda não tornou-se rotina no pré-natal. A identificação da infecção por HIV em tempo hábil determina o uso

de terapia retroviral e desta forma interrompe-se sua transmissão vertical<sup>3</sup>. O Ministério da Saúde recomenda que a mãe receba AZT todo dia a partir do quarto mês de gestação e o bebê receba gotinhas da droga até a sexta semana de vida, desta forma as chances de contaminação caem de 26% para 8%. Crianças nascidas de mulheres infectadas pelo HIV podem, em minoria, estar infectadas pelo HIV. Todas podem ser soropositivas inicialmente, pela passagem de anticorpos maternos por via transplacentária. Estes anticorpos usualmente desaparecem em nove meses nas crianças não-infectadas, porém em algumas podem estar presentes até os 18 meses<sup>3</sup>.

A incidência cada vez maior de Aids por transmissão vertical é preocupante. Hoje estima-se que no mundo, cerca de 1000 bebês são infectados por dia. A literatura sobre aids em mulheres tem referido que nesse grupo a doença não acomete somente a mulher mais toda família<sup>4</sup>. Neste estudo, nosso enfoque é sobre a mulher mãe portadora de HIV e o período de espera da confirmação ou não do diagnóstico de aids do filho durante os primeiros anos de vida em que ele é submetido ao exame de sorologia para o HIV. Nesse período de semanas, meses, essas mães são submetidas a uma situação de stress, ansiedades e, tudo isso, pode trazer conseqüência no processo do auto cuidado.

Compreendemos que a essência do cuidado de Enfermagem deve está voltada para atenção holística do ser. Neste sentido Falcos e Lobo, *apud* Rogers (1993)<sup>5</sup>, referem que na visão de saúde holística o homem é considerado um ser global, integrado e dinâmico, que responde constantemente a mudança ambiental distinguindo-se de outros seres pela sua capacidade de relacionar-se ativamente com a natureza, transformá-la mantendo-se em harmonia com os outros homens e consigo. Possui livre arbítrio em situação de escolhas, expressando responsabilidade pelo próprio destino. Refletindo o conceito referido, as autoras sugerem que a enfermagem pode contribuir desenvolvendo ações educativas com seus clientes, possibilitando conhecimento de seu potencial, para colocar em prática um comportamento produtivo relacionado à saúde e alcançar gradativamente o bem-estar numa atitude ativa e positiva frente aos desafios da Aids.

Partindo desse entendimento, decidimos realizar o presente estudo visando identificar sentimentos da mãe portadora do HIV/Aids ao vivenciarem a

experiência da realização do exame de sorologia para o HIV do filho.

## 2. METODOLOGIA

O estudo de natureza descritivo exploratório foi realizada durante o mês de março de 1999. Para a coleta de dados foram entrevistadas as mães cujos filhos estão em fase de teste de sorologia para HIV e que estão sendo acompanhada no hospital público da cidade de Fortaleza, instituição especializada em doenças infecto-contagiosa e de referência estadual para portadores do vírus HIV e Aids. Para escolha das mães a serem entrevistadas foi necessária verificar nos cartões de cadastramento do serviço aquelas cujas crianças não tinham confirmação diagnóstica de infecção pelo HIV e que viriam para consulta de acompanhamento. Abordamos cada mãe antes ou depois da consulta de acordo com sua conveniência, esclarecendo os objetivos e a relevância da pesquisa e garantimos sigilo a respeito das informações colhidas no estudo. As entrevistas foram realizadas em uma sala reservada. Essa privacidade propiciou um falar e ouvir mas revelador. Cada entrevistada foi norteada pela seguinte questão orientadora: "O que é para você aguardar o resultado da sorologia do seu filho".

Os discursos foram gravados com acordo das mães por entendermos que assim as falas não seriam perdidas e expressariam de modo exato a vivência dos sujeitos. Realizamos oito entrevistas. Todas elas se prontificaram a participar das entrevistas. Trabalhamos portanto com esses discursos procurando captar as convergências ou invariantes, ou seja, o aspecto comum que permanecia nas falas. As reflexões feitas sobre as falas das mães possibilitaram o levantamento de algumas categorias sobre as preocupações de mães portadoras do HIV/Aids. Dessa maneira algumas invariantes se destacaram nos discursos.

## 3. RESULTADOS

Nesta etapa do estudo apresentamos os depoimentos das mulheres mães portadora do HIV/Aids através das categorias. Neste sentido, procuramos incorporar as respostas no contexto das relações sociais e vivências das portadoras do HIV, identificando os seguintes temas centrais: Relações Mãe-Filho(a), Ansiedade, Separação materna, Dúvida, Convivendo com a soropositividade, Preconceito.

### 3.1 Relação Mãe Filho (a)

As falas evidenciam uma necessidade materna de proteção e esperança de que mesmo que o resul-

*Estudo de natureza  
descritivo exploratório foi  
realizado durante o mês de  
março de 1999*

tado do exame seja positivo, mas para o filho haja perspectiva de vida:

*"eu queria ter minha consciência tranqüila";*

*"...eles tem direito a uma chance de*

*vida. Se há o tratamento, se há uma pequena esperança logo... Tudo isso com o coração apertado..";*

*"embora eu sinta que ele é um menino sadio quero ficar com a consciência mais limpa não quero ter dúvida."*

Normalmente, a mãe desempenha o papel familiar mais significativo para a criança, em função da própria história e eventos que as uniram: gravidez, amamentação, função de cuidados e proteção desempenhados pela mãe e necessidade e dependência emocionais e físicas da criança<sup>6</sup>. As falas acima registradas, como pode-se perceber, certificam como estes laços tão significativos podem ser estreitados num contexto de provável perda de um filho ou filha com Aids.

### 3.2. Ansiedade

Pudemos identificar que o período de espera de resultado do exame de sorologia para HIV do filho foi vivenciado com ansiedade como mostram nos depoimentos que seguem:

*"agente fica naquela ansiedade: será que vai dar positivo. Será que vai dar negativo";*

*"ansiedade, medo porque quem tem essa doença não vive muito tempo";*

*"senti aflita, meu coração só pensava aquelas coisas... coisa de mãe, muito nervosa, suor frio";*

*"telefonava todos os dias. Era uma angústia muito grande parecia que ela ia morrer em seguida";*

*"quando aguardava o resultado do exame eu tinha medo. Eu não queria que ela tivesse a doença";*

*"inquietação, coisa ruim, muita contrariedade";*

*"é tão difícil .... às vezes nem gosto de pensar no resultado. Já botei na minha cabeça que vai ser positivo para que eu não me decepcione, não sofra. Não quero me iludir. Por isso é muito difícil.*

Normalmente, quando uma criança precisa realizar algum procedimento terapêutico ou fica doente, o estresse é criado e envolve a família como um todo. A necessidade de realização de um exame específico como é o anti- HIV produz uma situação para a qual a família tem pouco ou nenhum tempo para se preparar e cujos problemas terão que enfrentar no futuro. Como consequência a família e em espe-

*Os discursos denotam que incorporar a idéia de realizar o exame exigiu delas enfrentamento, coragem*

cial a mãe, normalmente com maior vínculo afetivo à criança, pode estar sob efeito da ansiedade. Carpenito (1999)<sup>7</sup> define ansiedade como “estado em que o indivíduo/grupo apresenta sentimentos de apreensão e ativação do sistema nervoso autônomo em resposta a uma ameaça vaga, inespecífica”. A ansiedade presente nos discursos das mães coexiste com o medo, ambos advindos da possibilidade do filho ter contraído a doença: são ansiedade e medo que se instaram a partir da possibilidade de morte.

Schmitz (1989, p.191)<sup>8</sup> em seu texto “Assistência Psico-emocional da criança hospitalizada sua e Família” assinala que a enfermagem deve estar alerta às necessidades emocionais dos pais e do filho, a fim de auxiliar na resolução da ansiedade; reforçar o papel dos pais na neutralização ou amortização dos estímulos ansiogênicos para a criança.

### 3.3. Separação involuntária

As mães, sentindo o peso da responsabilidade atribuída a elas no momento da descoberta da soropositividade e sua relação distorcida com a fenitide precoce da doença, apontaram como medo imediato a consequência da orfandade do filho(a). A situação em si parece que tende a emergir sentimentos que convergem para a separação materna dos filhos(as) pela certeza da morte da mãe e/ou do filho. Dessa forma procuramos desvelar o significado contido nas falas organizando-as numa categoria denominada separação involuntária.

“Quando vim receber o resultado deu positivo. Fiquei tão triste, um aperto no coração, pensei que fosse logo morrer e não ver meus filhos *“crescer, me deu logo suor frio, uma coisa ruim”*;

*“eu sinto que ela precisa de mim eu tenho que enfrentar. Tem momento de depressão, eu choro”*;

*“... peço a Deus para ele me dar muita saúde porque tenho dois filhos pra criar já que meu marido não teve a responsabilidade”*;

*“eu sou queria que Deus me tirasse quando todos tivesse crescido. Eu sinto que ela precisa de mim eu tenho que enfrentar”*;

*“...às vezes eu choro pensando em partir e deixar eles sem mãe”*.

É possível perceber nos depoimentos das mães que a preocupação maior é vir a deixar os filhos sem amparo. A condição de ser soropositiva não parece ser a preocupação maior. A prioridade ímpar é o cuidado de saúde do filho procurando usar todo seu potencial para satisfazer a necessidades dele e da

família. Pereira *apud* Bergum (1989)<sup>9</sup> assinala que existe um contrato de responsabilidade na maternidade: a mãe deve cuidar do seu filho. Porém, quando o resultado do cuidado não é o esperado ou quan-

do a mãe fracassa ao cumprir esse papel, essa responsabilidade pode gerar um sentimento de opressão na mãe. Percebemos, ainda, nas falas que a dura realidade de ser mãe portadora HIV/Aids leva a utilizar vários mecanismos procurando fazer emergir forças do seu interior e/ou ajuda em um ser superior. Não foi evidenciado nas falas outros mecanismos externos de apoio.

### 3.4. Dúvida

Ao confrontar-se com a necessidade de submeter-se o filho(a) ao exame de sorologia para o HIV, a mãe passa por sentimentos expressos por dúvida e/ou certeza da realização do procedimento do exame.

As mães nos discursos verbalizaram esses sentimentos de forma clara, elaborada:

*“no momento eu estou com vontade de fazer os outros exames. É preciso fazer três. Eu quero saber se realmente é verdade que meu filho não tem aquela doença”*; *Eu sinto dúvida. Porque às vezes dar negativo às vezes dar positivo. Só depois do 3º exame é que tenho certeza que ele não estar com o vírus”*;

*“embora eu sinta que ele é um menino sadio, quero ficar com a consciência mais limpa, não quero ter dúvida”*.

Os discursos denotam que incorporar a idéia de realizar o exame exigiu delas enfrentamento, coragem. Podemos inferir que a aids leva a um caminhar solitário das suas vítimas exigindo do profissional de saúde a capacidade de assegurar e manifestar o suporte emocional necessário, através de aceitação, compreensão, afeto e tempo para ouvir as queixas e compartilhar dos sentimentos desses indivíduos.

### 3.5. Convivendo com a soropositividade

*“rezo, entrego a Jesus, peço a graça que apareça uma vacina pra mim curar”*;

*“é uma missão árdua principalmente porque eu não tenho ele (marido). No meu dia a dia já me adaptei”*;

*“e ter muita coragem. Graças a Deus eu tenho apoio de minha mãe e do meu pai. Eles não se afastaram, me ajudam quando não tenho nada. “Acho que Deus me dar muita força, muita coragem. Tem hora que penso que nada existe”*.

*O surgimento da Aids  
impõe desafios que  
transcendem aos aspectos  
puramente assistenciais e  
do modelo biológico*

Para estas mães a fé em Deus e a força interior são sustentáculos imprescindíveis, capazes de manter a saúde, re-elaborar seus projetos de vida, ainda que numa vida com limitações. Esta afirmativa corrobora com Ferreira (1994, p. 88)<sup>10</sup> que assinala a força e a coesão interna, como agentes disponíveis, eficazes para combater a multiplicação do vírus e a aceleração da doença.

### 3.6. Preconceito

*“no lugar que eu moro ninguém sabe que eu sou doente”;*

*“eu sofro muito porque não sou de desabafar com ninguém. Infelizmente o preconceito é grande. E aí não posso contar a ninguém”;*

*“inclusive tenho família aqui mas não posso visitá-la, sinto acuada”.*

O surgimento da aids impõe desafios que transcendem aos aspectos puramente assistenciais e do modelo biológico. A aids além da epidemia do HIV, também é uma epidemia do medo, ignorância, rejeição e acusações que podem ser fonte de sérias implicações sociais e econômicas. Transcrevendo os depoimentos das mães percebemos que este sentimento torna-se uma preocupação nas suas vidas.

### 4. CONSIDERAÇÕES FINAIS

Ser mãe portadora do HIV/Aids e ter uma criança que poderá ou não confirmar uma doença crônica se desvelou neste estudo em um medo realístico ou irrealístico da doença e do desconhecido, modificações nas rotinas de vida, medo de morrer e deixar os filhos desamparados, desconhecimento da monitorização ligada ao controle da doença, problemas sociais e afetivos vinculados a doença da mãe (falta de recursos financeiros, necessidade de cuidado, proteção e afeto do filho).

As histórias pessoais narradas pelas mães levaram-nos a inferir que o sentimento materno de não poder acompanhar o crescimento e desenvolvimen-

to de seu filho leva a uma ruptura do vínculo mãe/filho ainda em vida.

Finalizando, entendemos que aos profissionais de saúde cabe com urgência repensar suas práticas. Atender apenas a mãe, excluindo a família é uma atitude condenada ao insucesso. Para Vieira, 1994)<sup>11</sup> assistir à família, tendo-se em conta apenas a presença do vírus significa estreitar a atenção para a doença e não para o indivíduo.

A enfermagem, ao longo de sua história, tem sido reconhecida pelo contínuo esforço de buscar na sua prática a transcendência dos determinantes biológicos e assistir ao indivíduo, família e grupos na interação dos domínios psicológicos e sociais<sup>12</sup>.

#### Endereços para correspondência:

**Maria do Socorro Sherlock**

R. Monsenhor Bruno, nº 2540/ apt. 302

Aldeota- CEP: 60 115 191 Fortaleza- CE

E-mail- sherlock@ufc.br

#### Universidade Federal do Ceará

Departamento de Enfermagem

Rua Alexandre Baraúna, 1115, Rodolfo Teófilo, Fortaleza-CE

CEP: 60430-160 - Tel: (85) 243 9464 - Fax: (85) 2439456

### 5. REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS

1. BRASIL. Ministério da Saúde. Programa Nacional de Doenças Sexualmente Transmissíveis/Aids. **Bol. Epidemiol. Aids**, Brasília,DF. n.2, dez./fev. 1999
2. SANTOS, N. J. S; MUNHOZ, R. A aids entre as mulheres: reflexões sobre seus depoimentos. In: PARKER, R.; GALVÃO, J. **Quebrando o silêncio**. Rio de Janeiro. Relume-Dumarã, 1994, p. 115-35
3. Rand, T. H. Acompanhamento de crianças infectadas por HIV em Áreas Rurais e de Pequena Prevalência. **Pediatria Atual**. vol. 11 nº 5, mai./1998
4. MANN, J. et al. **A aids no mundo**. Rio de Janeiro: ABIA, 1993
5. FALCO, S. M; LOBO, M. L; MARTHA, E. ROGERS. In: GEORGE, J. B. **Teorias de Enfermagem: os fundamentos para a prática profissional**. Porto Alegre: Artes Médicas, 1993. Cap. 14, p. 197
6. SCHIMITZ, E. M. R. et al. **A Enfermagem em pediatria e puericultura**. Rio de Janeiro, Livraria Atheneu, 1989, p. 185-191
7. CARPENITO, L. J. **Manual de Diagnóstico de Enfermagem**. Porto Alegre: Artes Médicas, 1999
8. SCHIMITZ, E. M. A **problemática da hospitalização infantil: aspectos psicológicos**. In: Schmitz, E. M. Livraria Atheneu, p. 185, 1989
9. PEREIRA, M.L. D. **Ser mãe e estar com Aids**. São Paulo. Dissertação (Mestrado), UPS, 1997 p.69
10. FERREIRA, P. et al. Aspectos psicológicos da Aids. **ABP. ABAL**, v. 10, n.2. 1988
11. VIEIRA, N. F. C. O **trabalho da parteira em área rural: apropriação da força de trabalho ou transformação do sujeito**. Fortaleza,CE. 1991. Dissertação (Mestrado). Universidade Federal do Ceará
12. SHERLOCK, M. S M. **Vivendo e Resistindo com o HIV**. Fortaleza-CE, 1996. Dissertação (Mestrado). UFC. p. 54