



**UNIVERSIDADE FEDERAL DO MARANHÃO - UFMA
CENTRO DE CIÊNCIAS SOCIAIS, SAÚDE E TECNOLOGIA - CCSST
COORDENAÇÃO DO CURSO DE ENFERMAGEM**

**ASSISTÊNCIA A SAÚDE DA MULHER VIVENDO COM HIV/AIDS: REFLETINDO
SOBRE O COTIDIANO E ADESÃO AO TRATAMENTO**

THALYDA HANNA FIRMO DIAS

Agosto,
2017



THALYDA HANNA FIRMO DIAS

**ASSISTÊNCIA A SAÚDE DA MULHER VIVENDO COM HIV/AIDS: REFLETINDO
SOBRE O COTIDIANO E ADESÃO AO TRATAMENTO**

Artigo Científico apresentado ao Curso de Enfermagem da Universidade Federal do Maranhão - UFMA, para obtenção do grau de Bacharel em Enfermagem.

Orientadora: Prof.^a Dra. Maria Aparecida Alves de Oliveira Serra

Agosto,
2017

THALYDA HANNA FIRMO DIAS

**ASSISTÊNCIA A SAÚDE DA MULHER VIVENDO COM HIV/AIDS: REFLETINDO
SOBRE O COTIDIANO E ADESÃO AO TRATAMENTO**

Artigo Científico apresentado ao Curso de Enfermagem da Universidade Federal do Maranhão - UFMA, para obtenção do grau de Bacharel em Enfermagem.

Orientadora: Prof.^a Dra. Maria Aparecida Alves de Oliveira Serra

Nota: _____ Atribuída em: _____ / _____ / _____

BANCA EXAMINADORA

Prof.^a Dra. Maria Aparecida Alves de Oliveira Serra (Orientadora)
Universidade Federal do Maranhão - UFMA.

Prof.^a Msc. Claudia Regina de Andrade Arraes Rosa
Universidade Federal do Maranhão - UFMA.

Enfermeira Esp. Ana Paula de Souza Siqueira Oliveira
Unidade de Ensino Superior do Sul do Maranhão- UNISULMA.

ASSISTÊNCIA A SAÚDE DA MULHER VIVENDO COM HIV/AIDS: REFLETINDO SOBRE O COTIDIANO E ADESÃO AO TRATAMENTO

ASSISTANCE TO WOMEN'S HEALTH LIVING WITH HIV \ AIDS: REFLECTING ON EVERYDAY AND ADHERING TO TREATMENT

Thalyda Hanna Firmo Dias¹

Maria Aparecida Alves de Oliveira Serra²

RESUMO

A infecção pelo vírus HIV tem apresentado crescente expressividade entre o público feminino, emergindo, dessa forma, como um relevante problema de saúde pública. Desse modo, este estudo tem por objetivo descrever a percepção de mulheres que vivem com HIV sobre o enfrentamento e aceitação da infecção, das dificuldades encontradas para a manutenção da qualidade de vida e da adesão ao tratamento, diante do parceiro, família, sociedade e maternidade. Trata-se de um estudo do tipo qualitativo e fenomenológico, realizado em junho de 2017, com 22 mulheres vivendo com HIV, as quais são acompanhadas num Serviço de Assistência Especializado no atendimento ao paciente com HIV/Aids situado no sudoeste do Maranhão, Nordeste, Brasil. As entrevistas foram gravadas na íntegra para em seguida serem transcritas e elencou-se como pergunta norteadora: “Como se dá o enfrentamento de mulheres que vivem com HIV, quanto à adesão ao tratamento, diante do parceiro, família, sociedade e maternidade?”. Sendo assim, identificou-se seis categorias: Sentimentos relacionados ao diagnóstico da infecção pelo vírus HIV; Apoio familiar e enfrentamento do preconceito; Mudanças no cotidiano após o vírus; Percepção das mulheres que vivem com HIV acerca da maternidade; Convivência com as pessoas do ciclo social; e Visão das mulheres em relação ao tratamento e assistência disponibilizados nos serviços de saúde. Portanto, viver com HIV ainda está fortemente atrelado ao estigma, sendo assim, é oportuno o apoio emocional no momento do diagnóstico, sobretudo pelos familiares e pessoas próximas, como forma de enfrentamento do contexto da infecção em questão.

Palavras-chave: HIV/Aids; Mulheres; Adesão ao tratamento; Qualidade de vida.

1 INTRODUÇÃO

A infecção pelo vírus da imunodeficiência humana (HIV) tem apresentado crescente expressividade entre o público feminino, emergindo, dessa forma, como um relevante problema de saúde pública. Aliado a isto, seu diagnóstico em mulheres contribui com dilemas que afetam o cotidiano destas, podendo corroborar com mudanças no seu desejo sexual e nas relações interpessoais como um todo. Carecendo assim, de uma adaptação da paciente ao

¹Acadêmica do Curso de Graduação de Bacharel em Enfermagem da Universidade Federal do Maranhão - UFMA. E-mail: thalyda_firmo@hotmail.com

²Prof.^a Dra. da Universidade Federal do Maranhão. E-mail: cidinhaenfauc@yahoo.com.br

contexto do diagnóstico, para que possa lidar com essa nova condição de vida (DIÓGENES et al., 2014).

Estimativas apontam que globalmente a infecção pelo vírus HIV, encontra-se em torno de 36,7 milhões de casos, dos quais em média 17,8 milhões são representados por mulheres. Diante disso, ampliar a cobertura do tratamento, consiste numa premissa necessária, já que assim, pode-se reduzir as mortes decorrentes da síndrome da imunodeficiência adquirida (Aids), tanto em adultos quanto em crianças (UNAIDS, 2016).

O combate à transmissibilidade do vírus HIV, bem como a proteção e reabilitação dos sujeitos acometidos, tem sido uma batalha contínua e prioritária, caracterizando-se como uma luta a nível mundial. No Brasil, de 2007 até junho de 2016, houve 136.945 notificações de novos casos de infecção pelo vírus HIV. Já no referente à Aids, do início da epidemia (1980) a junho de 2016, foram notificados no país 842.710 casos, e destes, 34,9% foram identificados em mulheres (BRASIL, 2016).

Mediante as descobertas científicas, evolução do tratamento e medidas de controle, torna-se notável a redução da morbimortalidade decorrente da Aids e o aumento na sobrevivência dos indivíduos que vivem com HIV, o que implica na mudança de alguns conceitos e comportamentos relacionados à vida do portador. Desse modo, especialmente no caso das mulheres, estas se tornam mais confiantes ao se relacionar com outras pessoas e no enfrentamento do estigma (RANGEL PORTO et al., 2016).

Contudo, o pouco conhecimento acerca dessa temática, que ainda impera na sociedade, outrora tornava dificultoso à portadora do vírus manter um cotidiano normal, preservando sua sexualidade e a possibilidade da maternidade, visto que os leigos não acreditavam que fosse viável evitar os riscos de contaminação das pessoas próximas, no entanto, tem-se buscado mudar essa perspectiva (FERREIRA, 2012).

Tendo em vista o expressivo aumento do HIV em mulheres, na maioria das vezes relacionados ao fato de depositarem certa confiança nos seus parceiros ou até mesmo, devido ao machismo que ainda se faz protagonista em alguns relacionamentos, onde o homem quer apenas realizar suas vontades e tão pouco se importa com os anseios de sua parceira. Criando desse modo, uma barreira às mulheres, especialmente em relação ao não uso do preservativo, o que ocasiona aumento da vulnerabilidade da mulher ao risco de contrair o HIV e outras infecções sexualmente transmissíveis (RANGEL PORTO et al., 2016; RODRIGUES et al., 2012).

Embora haja facilidade de acesso às informações inerentes à doença, a exemplo, as formas de prevenção, observa-se uma feminização do vírus, uma vez que as mulheres

continuam a considerar uma relação estável como sinônimo de proteção e segurança contra o HIV, ampliando a situação de vulnerabilidade da mulher (RANGEL PORTO et al, 2016).

Atendendo à necessidade de se trabalhar a prevenção, os profissionais da saúde, carecem de prestar esclarecimentos a respeito das questões que norteiam os riscos à propagação da infecção. Inclusive enfatizando, que em face da infidelidade, cada vez mais notável, a mulher deve priorizar a utilização do preservativo não somente em relações casuais, mas também com o parceiro fixo (BASTOS et al., 2013; FIGUEIREDO et al., 2013).

Tem sido recorrente, na descoberta do diagnóstico, o desenvolvimento pelo sujeito de uma visão errônea, que o leva a crer que não poderá mais desfrutar de uma relação afetiva e conseqüentemente, não poderá desempenhar sua sexualidade. Essa realidade configura-se como um estigma e pode porventura, desencadear desequilíbrios de cunho psicológico e emocional, especialmente nas mulheres (MONTEIRO et al, 2014).

Este estudo tem por objetivo descrever a percepção de mulheres que vivem com HIV sobre o enfrentamento e aceitação da infecção, das dificuldades encontradas para a manutenção da qualidade de vida e da adesão ao tratamento, diante do parceiro, família, sociedade e maternidade.

2 MÉTODO

Estudo do tipo qualitativo e fenomenológico. A pesquisa qualitativa estimula o indivíduo pesquisado a pensar sobre um suposto assunto. Visto que os componentes da situação estão inter-relacionados e sofrem influência mútua, a intenção visa compreender, isto é, entender estas interações em seu contexto. Esta abordagem torna possível compreender os processos vividos por pessoas de acordo com seus pontos de vista, em determinado ambiente, propiciando a descrição dessas experiências e, mais amplamente e oportunamente, contribuindo com mudanças pertinentes (CHIAPETTI, 2010).

Já a fenomenologia é definida como sendo o estudo dos acontecimentos, ou seja, de um fenômeno pelo qual se objetiva observar, compreender e prioriza a realidade de consciência, direcionada às vivências dos sujeitos analisados, como forma de investigação. Esta tem como característica, a valorização do aspecto emocional (GUIMARÃES et al., 2013; SILVEIRA; FISHER; OLIVIER, 2010).

Reforçando isso, Appolinário (2012 p. 226) traz que a análise fenomenológica vislumbra a compreensão de temas que surgem a partir da relação de contato do pesquisador

com o assunto abordado. Portanto, a fenomenologia incorpora a consciência humana à sua essência, possibilitando o delineamento da percepção dos indivíduos envolvidos sobre a temática trabalhada.

Esta pesquisa foi realizada com 22 mulheres que vivem com HIV e que são acompanhadas num Serviço de Assistência Especializado no atendimento ao paciente com HIV/Aids situado no sudoeste do Maranhão, Nordeste, Brasil.

A seleção das participantes se deu por conveniência, obedecendo aos critérios de elegibilidade estabelecidos. Os critérios de inclusão foram: pacientes do sexo feminino, com diagnóstico de HIV há seis meses ou mais, que estivessem realizando acompanhamento terapêutico no Serviço de Assistência Especializado no atendimento ao paciente com HIV/Aids e que tivessem uma relação afetiva, independentemente de sua orientação sexual. Quanto aos critérios de exclusão: pacientes que não tivessem o diagnóstico reagente para o HIV, ou que apresentassem alterações no nível de consciência e/ou déficit cognitivo.

A coleta de dados compreendeu o período de junho e julho de 2017 e ocorreu no dia em que as pacientes compareceram às consultas, observado que estas, uma vez ao mês têm o compromisso de ir ao Serviço de Saúde para realização de consultas médicas e recebimento dos medicamentos.

As entrevistas foram gravadas na íntegra para em seguida serem transcritas e elencou-se como pergunta norteadora: “Como se dá o enfrentamento de mulheres que vivem com HIV, quanto à adesão ao tratamento, diante do parceiro, família, sociedade e maternidade?”. Por conseguinte, no decorrer da interlocução foram emergindo outros questionamentos a respeito da temática trabalhada.

Tendo em vista a manutenção do sigilo, isto é, visando preservar a identidade das pacientes, estas foram identificadas com nomes fictícios, os quais compreendiam nomes de flores diversas. Em seguida, realizou-se uma análise fenomenológica dos discursos apreendidos, a partir do fenômeno situado. O qual segundo Martins e Bicudo (1994), apenas há fenômeno “[...] à medida que existir um sujeito em que ele se situe”. Partindo desse pressuposto, o investigador terá um elo com a pessoa pesquisada quando esta estiver experimentando momentos de aprendizagem, medos e/ou ansiedade. Desse modo, torna-se viável ao pesquisador sistematizar as vivências observadas em face ao fenômeno, permitindo a aquisição de categorias relacionadas às experiências relatadas pelos sujeitos avaliados.

O presente estudo obedeceu aos princípios éticos de pesquisa envolvendo seres humanos, assim como disposto pela resolução 466/2012 do Conselho Nacional de Saúde. E

teve aprovação pelo Comitê de Ética em Pesquisa da Universidade Federal do Maranhão - CEP-UFMA, sob parecer nº CAAE: 71275617.2.0000.5087.

3 RESULTADOS E DISCUSSÃO

Participaram do estudo 22 mulheres que vivem com HIV, na faixa etária de 19 a 63 anos, sendo que destas 19 possuíam acima de 30 anos, as quais se encontravam realizando acompanhamento terapêutico no Serviço de Assistência Especializado no atendimento ao paciente com HIV/Aids de Imperatriz, Maranhão.

Quanto ao tempo de diagnóstico destas, este variou de 6 meses a 20 anos, bem como o tempo de adesão ao uso dos antirretrovirais. Referente à escolaridade, 02 pacientes relataram não ter escolaridade, 10 tinham ensino fundamental incompleto, 04 ensino fundamental, 02 ensino médio incompleto e 04 haviam concluído o ensino médio.

A respeito da ocupação, foi expressiva a quantidade de mulheres “do lar”, 10 se definiram como tal. Inerente à orientação sexual, prevaleceu às mulheres que se declararam como heterossexual e referente à religião, houve preponderância da católica, conforme disposto na tabela 01.

Tabela 01 – Caracterização das pacientes que vivem com HIV participantes do estudo. Imperatriz, MA, 2017. (n=22)

Sujeito (identificação)	Idade (anos)	Estado Civil	Ocupação	Escolaridade	Orientação Sexual	Religião	Tempo de Diagnóstico	Tempo de Tratamento
Tulipa	48	Não informado	Autônoma	Ensino médio	Homossexual	Católica	7 anos	7 anos
Jasmim	50	Divorciada	Do lar	Ensino fundamental incompleto	Heterossexual	Nenhuma	2 anos	2 anos
Rosa	46	Viúva	Do lar	Ensino fundamental	Heterossexual	Católica	12 anos	12 anos
Violeta	21	Divorciada	Lavradora	Sem escolaridade	Heterossexual	Evangélica	6 meses	6 meses
Amarílis	51	Não informado	Lavradora	Ensino fundamental incompleto	Heterossexual	Católica	14 anos	14 anos

Margarida	59	Solteira	Do lar	Ensino fundamental	Heterossexual	Católica	20 anos	20 anos
Orquídea	54	Casada	Autônoma	Ensino fundamental incompleto	Heterossexual	Católica	14 anos	14 anos
Lírio	45	Casada	Doméstica	Ensino fundamental incompleto	Heterossexual	Evangélica	12 anos	12 anos
Girassol	42	Não informado	Lavradora	Sem escolaridade	Heterossexual	Evangélica	4 anos	4 anos
Azaléa	62	Divorciada	Autônoma	Ensino fundamental	Heterossexual	Evangélica	10 anos	10 anos
Flor de Lis	39	Casada	Do lar	Ensino fundamental incompleto	Heterossexual	Evangélica	9 meses	7 meses
Cravo	52	Não informado	Do lar	Ensino fundamental incompleto	Heterossexual	Católica	15 anos	15 anos
Gardênia	38	Solteira	Do lar	Ensino fundamental incompleto	Heterossexual	Católica	6 meses	6 meses
Hibisco	35	Casada	Do lar	Ensino fundamental incompleto	Heterossexual	Evangélica	10 anos	10 anos
Dália	41	Casada	Do lar	Ensino médio	Heterossexual	Evangélica	8 anos	8 anos
Hortência	42	Casada	ACS*	Ensino médio	Heterossexual	Evangélica	6 anos	3 anos
Lavanda	57	Casada	Doméstica	Ensino fundamental	Heterossexual	Católica	5 anos	5 anos
Magnólia	36	Divorciada	Técnica de enfermagem	Ensino médio	Heterossexual	Católica	6 meses	6 meses
Petúnia	27	Casada	Lavradora	Ensino fundamental incompleto	Heterossexual	Católica	1 ano	1 ano
Ipê	63	Não informado	Do lar	Ensino fundamental incompleto	Heterossexual	Evangélica	10 anos	10 anos
Camélia	41	Não informado	Do lar	Ensino médio incompleto	Heterossexual	Católica	2 anos	2 anos

Aurora	19	Solteira	Doméstica	Ensino médio incompleto	Heterossexual	Nenhuma	1 ano	6 meses
---------------	----	----------	-----------	-------------------------	---------------	---------	-------	---------

Fonte: Dados da pesquisa, 2017

*Agente Comunitária de Saúde

Diante disso, após uma análise acurada das falas das mulheres entrevistadas, foi possível identificar seis categorias: Sentimentos relacionados ao diagnóstico da infecção pelo vírus HIV; Apoio familiar e enfrentamento do preconceito; Mudanças no cotidiano após o vírus; Percepção das mulheres que vivem com HIV acerca da maternidade; Convivência com as pessoas do ciclo social; Visão das mulheres em relação ao tratamento e assistência disponibilizados nos serviços de saúde.

3.1 Sentimentos relacionados ao diagnóstico da infecção pelo vírus HIV

Observou-se que as mulheres ao receberem o diagnóstico de sorologia reagente para o HIV, experimentaram emoções difíceis de lidar, uma vez que, de certo modo, foram surpreendidas. Dentre os sentimentos vivenciados no momento do diagnóstico, as mulheres relataram sentimentos de tristeza, negação, vergonha e até mesmo, depressão, conforme evidenciado nos discursos a seguir.

Eu entrei em depressão, passei vários meses em depressão, não queria ver ninguém... saí daqui muito louca, querendo entrar na frente dos carros, cheguei em casa, queria só beber, beber e beber [...] (Orquídea)

Eu me senti muito mal, a minha vontade era só de morrer, eu achei que não ia conseguir. Muito triste, não tive apoio... eu não sofro preconceito, porque nunca ninguém soube. (Lírio)

Eu me senti muito mal, parecia que eu não estava em mim, sensação que o mundo desabou na minha cabeça... até hoje eu tenho vergonha, eu já penso que estão falando de mim, que já sabem o que eu tenho. (Jasmim)

Reiterando isso, Wagner e Bosi (2013) ao concretizarem uma pesquisa no Ambulatório de Infectologia DST/AIDS da cidade de Caxias do Sul (RS), englobando mulheres vivendo com HIV, as quais haviam sido infectadas pelo parceiro dentro de uma união estável, demonstraram que as percepções das mulheres analisadas em relação ao diagnóstico de infecção pelo vírus HIV, foi de sentimentos de negação, morte e aceitação.

Isso decorre do fato de o sujeito sofrer uma desorganização do pensamento em face do diagnóstico. Constataram ainda, que a negação se mantém e mesmo após um substancial período de tempo, ainda há relutância em assumir essa doença. As mulheres relataram ainda que no momento do diagnóstico, o sentimento de desespero, pode ser entendido como relacionado à notícia.

Contudo, mesmo diante da notícia avassaladora do diagnóstico positivo para a infecção pelo vírus HIV, houve relatos de aceitação da nova condição de vida, isto é, do contexto da infecção, conforme disposto adiante.

Eu sempre tive minha cabeça no lugar e aceitei de boa... porque eu não vou morrer. Vou tomar os remédios, hoje vai fazer 12 anos e estou aqui viva, não sinto nada, graças a Deus. (Hibisco)

Sendo assim, a aceitação surge como premissa que traz subsídio à mulher e está relacionada, em especial, à espiritualidade e ainda, ao conhecimento acerca da doença. A mulher vivendo com HIV passa a notar a infecção como uma lição de vida, passa a perceber também que devido a não existência de cura, trata-se de uma doença passível de controle. Assim sendo, mesmo em face ao enorme impacto proveniente do diagnóstico, algumas mulheres conseguem elaborá-lo e creem em possibilidades de tratamento e consequente manutenção de sua qualidade de vida, isto é, trabalham sua resiliência (WAGNER; BOSI, 2013).

3.2 Apoio familiar e enfrentamento do preconceito

Com relação ao apoio recebido pelas pacientes, perante o contexto da infecção pelo HIV, uma parcela considerável das participantes do estudo disse ter recebido apoio, acolhimento, especialmente por parte de familiares e pessoas próximas conforme evidenciado nos discursos disposto adiante.

Eu tive apoio da família toda, eu não sofri preconceito. (Dália)

O médico me pediu para fazer o teste e deu positivo, mas não me espantei, meus vizinhos amigos e família todos sabem e tive apoio de todos. É como eu falo, no começo é difícil, se for pra ser meu amigo, que aceite e todo mundo me respeitou e se acostumou e expliquei para os amigos que não pega fácil e expliquei como pega. (Rosa)

Minha família sabe e tive apoio de todos, não tive preconceito... tem gente que me olha diferente, mas não me preocupo, porque o ser humano, ninguém é igual. (Amarílis)

Ninguém me rejeitou, graças a Deus, eles ficam encabulados que eu estou sempre corada e diz assim: “você não tem esse problema não, esses exames estão errado!”. Que bom se não ter o vírus fosse verdade, mas não é então eu me cuido! (Margarida)

Somando-se a isso, Galvão e Paiva (2011) em uma pesquisa cujo público também eram mulheres que vivem com HIV, apontaram que o apoio de pessoas íntimas, especialmente familiares próximos, constitui uma premissa importante, uma vez que ampara e encoraja mulheres portadoras do vírus em questão a realizar o acompanhamento e adesão ao tratamento da doença. O que provém principalmente da pertinência de conter ao lado, pessoas confiáveis para cuidar dos filhos quando necessário seja devido afastamento para consultas e/ou internações.

Haja vista que o apoio se caracteriza como um recurso indispensável às relações instituídas, já que pode vir a auxiliar na prevenção do isolamento, no subsídio em situações necessárias e ainda, na superação de contextos familiares atribulados. A família constitui fundamental fonte de apoio às mulheres que vivem com HIV. Sendo assim, em certos contextos, pode ocorrer desestruturação familiar advinda de um ou mais membros, devido à revelação do diagnóstico aos familiares. Em face disso, esse abalo nas relações familiares ocorre por causa da falta de elucidação a respeito das questões que abrangem a doença, bem como do preconceito e discriminação que ainda assolam os indivíduos que vivenciam a infecção pelo HIV (LANGENDORF et al., 2011).

Por outro lado, ao serem questionadas a respeito do preconceito, algumas mulheres externaram que sofreram, especialmente no início e ainda sofrem, quando não vem dos próprios familiares, o preconceito surge de pessoas da convivência, conforme as falas abaixo.

Preconceito senti, não tem como a gente não sentir... mas a gente que sente aquele preconceito e aquela rejeição, tem que ter uma mente muito trabalhada para não entrar em depressão e eu não tenho tempo pra entrar em depressão com o tanto de neta em casa... (Gardênia)

Apoio da minha família e também poucas pessoas sabem, só sabe as pessoas e os médicos daqui... nem os médicos que consulta fora daqui, não sabem. Porque o preconceito é muito grande, eu vendo lanche e se alguém souber que eu tenho, eu não vou nem poder vender mais lanche [...] (Tulipa)

Têm uns que apoia a gente, têm uns que têm preconceito... tenho uma filha e o meu genro tem preconceito, não bebe nem no meu copo, separam as minhas coisas. (Azálea)

Reforçando isso, Renesto et al. (2014) ao realizar um estudo com mulheres vivendo com HIV no Serviço de Assistência Especializada em HIV/Aids, em Recife, Pernambuco. Demonstrou que a família, por vezes, devido escolha da paciente, não foi comunicada do diagnóstico. Visto que para a maior parte das mulheres investigadas, revelar a infecção para a família pode vir a trazer agravos relacionados ao contexto de violência já vivenciada, preconceito, abandono e conseqüente perda do apoio financeiro outrora disponibilizado.

Desse modo, a revelação do diagnóstico do HIV à família consiste num difícil processo de enfrentamento, o qual por vezes, caracteriza-se como sendo algo doloroso devido, principalmente ao medo do isolamento social e conseqüente perda de apoio de pessoas tidas como importantes, além de, experimentar atitudes discriminatórias dentre os familiares (MALISKA; PADILHA, 2007).

Figueiredo et al. (2015) ao efetivar uma pesquisa com mães que realizaram o pré-natal no Serviço de Assistência Especializada em HIV do município de Canoas, Rio Grande do Sul, identificou que algumas das mulheres analisadas revelaram seu diagnóstico apenas a uma parcela restrita de familiares, a fim de evitar a opinião pública. Mostrou, portanto, que algumas das pacientes ainda vivenciam o preconceito, estigmas no ambiente de trabalho e isso advêm sobretudo de amigos e, também, dos próprios familiares.

3.3 Mudanças no cotidiano após o vírus

Este estudo demonstrou que conviver com a infecção pelo HIV não trouxe tantas implicações no desenvolvimento das atividades cotidianas de algumas das mulheres analisadas, visto que estas relataram desempenharem normalmente suas funções, isto é, suas atividades diárias, preservando, desse modo, seus papéis anterior ao diagnóstico. As alterações observadas foram no sentido de terem um maior cuidado com a saúde, abandonando alguns hábitos prejudiciais à manutenção de uma boa qualidade de vida, como práticas tabagistas e ingestão de bebidas alcóolicas.

[...] faço as atividades. Eu continuo a minha vida, antes eu bebia uma cervejinha, fumava e deixei... engordei o dobro, acho que mais por causa dos remédios, mas na verdade até hoje nunca acostumei, me dá

assim uma coisa ruim, a gente nunca aceita, aprende a conviver.
(Jasmim)

[...] eu não sinto nenhuma dificuldade no meu dia a dia, porque eu logo me cuido, tomo muita vitamina C pra não gripar. Só tenho o vírus, não tenho outra doença, mas temos que “se cuidar” e pronto... mas sou bem danadinha, gosto de tomar uma “cervejinha”.
(Lavanda)

Meu dia a dia é normal, eu trabalho normalmente, tomo cuidado pra não me machucar, cortar os meus pés... tenho o cuidado de dormir cedo, de me alimentar bem, não me estressar, procuro uma rotina equilibrada. (Hortência)

Mudou pra melhor, faço tudo, sou faxineira. (Ipê)

Nessa conjuntura, Medeiros, Silva e Saldanha (2013) trazem que a percepção de qualidade de vida tem sido definida, ou seja, caracterizada como sendo algo positivo e que vem a somar, já que tem em vista a consideração de outros determinantes para uma percepção de vida satisfatória, cabendo enfatizar, os elementos psicossociais e clínicos.

Para que o indivíduo com HIV consiga se adaptar a essa nova condição de vida, faz-se necessária a efetivação de todos os processos de autocuidado visando à qualidade de vida, contribuindo assim para que a pessoa venha a lidar com os aspectos negativos da modificação no estilo de vida (SILVA et al., 2009).

Em contrapartida ao exposto, algumas mulheres dizem terem vivenciado alguns sintomas indesejados, após o diagnóstico e atrelam estes à convivência com a infecção pelo HIV, conforme disposto nos relatos.

Mudou de um certo tempo pra cá. Eu sinto muitas dores nos meus pés, não consigo ficar muito tempo em pé, e já tenho que deitar, descansar... acho que é por causa do vírus, porque antes de descobrir eu não sentia nada. (Flor de Lis)

[...] Mudou, eu sinto muita tontura, diarréia direto, dor de cabeça e quando dá febre, é febre muito alta. (Petúnia)

Nesse prisma, Meirelles et al. (2010) trouxe à tona que a presença da infecção proveniente do vírus HIV interfere diretamente na qualidade de vida das pessoas, contribuindo com alterações simples, a exemplo, a presença de cansaço e fraqueza. Além também, de adaptações no cotidiano do sujeito que porta o vírus, devido ao uso ininterrupto dos medicamentos antirretrovirais, somado ao enfrentamento da discriminação e do preconceito corriqueiramente experimentados por uma parcela significativa daqueles que vivem com HIV.

Nessa perspectiva, as mudanças ocorrem no dia-a-dia não só das pessoas diagnosticadas com o vírus em questão, mas também no cotidiano dos familiares destes e estão relacionados a diversas situações, tais como alterações de hábitos de vida e da rotina em geral (CARDOSO; MARCON; WAIDMANI, 2008).

3.4 Percepção das mulheres que vivem com HIV acerca da maternidade

Tendo a maternidade como enfoque, ao serem indagadas sobre essa questão, uma parte considerável das participantes disse já serem mães e mostraram uma visão positiva sobre a maternidade, externando que mesmo em face ao contexto da infecção, não temeriam à gestação, uma vez que ressaltaram conhecer as formas de prevenção da transmissão vertical do HIV, assim como disposto.

[...] sou operada, mas se fosse pra ter agora, eu teria filho, porque agora a criança já nasce sem o vírus. Ser mãe é a melhor coisa que tem, eu sou mãe, tenho duas filhas. (Tulipa)

Tenho filhos, não quero mais filhos por causa da idade, mas não por causa da doença. (Cravo)

Ser mãe é tudo! (Dália)

Reiterando isso, a literatura tem ressaltado a maternidade como sendo algo que leva à motivação para a adesão do tratamento ofertado. A mulher percebe-se como responsável pelo cuidado da sua prole, isto é, dos seus filhos. Uma vez que, são conscientes do afastamento e desamparo vivenciados pela mulher que vive com HIV, seja por pessoas consideradas amigas ou até mesmo, pelos familiares, também traz consigo isolamento dos seus filhos (GALVÃO; PAIVA, 2011).

Galvão, Cunha e Machado (2010) evidenciaram em sua pesquisa realizada no ambulatório de referência para HIV/Aids do Estado do Ceará, que para algumas mulheres que vivem com HIV, gestar uma criança é considerada uma condição indispensável à sua própria vida.

Pôde-se desvelar, entretanto, que a visão de grande parte das mulheres acerca da maternidade, ainda é pautada em estigmas, os quais provêm tanto do pouco esclarecimento por parte de algumas, quanto do medo experimentado por outras, de que os filhos futuramente, rejeite-as, isto é, trate-as com preconceito.

Tenho medo deles saberem e terem preconceito; um dia eles vão ter que saber, mas prefiro que eles fiquem sem saber, tenho medo deles ficarem agressivos comigo. (Magnólia)

Ser mãe é a melhor coisa do mundo e a relação com meu filho é ótima. Mas eu tenho muito medo de ter e nascer doente, por mais que o povo diga que não passa, prefiro não ter mais. (Lírio)

[...] eu tenho medo de nascer e vir com problema, Deus me livre, tenho um filho pequeno e vive sofrendo, se nós grande sofre, imagine um pequeno. (Flor de Lis)

Não pretendo ter filho, o marido que quer... é que eu tenho medo de um dos meus filhos nascer com essa doença [...] (Violeta)

Não tenho vontade de ter mais, já tenho um filho... mas hoje tenho medo de contaminar meu filho. (Aurora)

Não quero é parir, já tenho dois. Gravidez pra mim já é doença e agora que tô doente, pior ainda [...] (Camélia)

Mediante isso, Wagner e Bosi (2013) trouxeram que o medo de não poder acompanhar o crescimento do filho consiste o principal motivo de resistência da mulher vivendo com HIV quanto à possibilidade de ser mãe. Enfatizam ainda, que ao saber que não contaminou o filho, a mulher externa sentimento de alívio e desse modo, começa a experimentar dúvidas análogas a de uma mulher que vive com HIV e não possui filhos. Já que ambas começam a rever sua vida reprodutiva, interrogando-se sobre ter mais filhos. É oportuno destacar que as dúvidas em torno da reprodução passam a ser constante na vida das mulheres em questão, uma vez que mesmo com o tratamento antirretroviral, a possibilidade de infecção da criança permanece e infectar o filho compreende algo inadmissível a essas mulheres, haja vista que é como se estivessem condenando sua prole à morte.

3.5 Convivência com as pessoas do ciclo social

Grande parte das entrevistadas demonstrou que ainda vivenciam problemas com relação à convivência com outras pessoas, a exemplo, sofrem preconceito ou devido ao medo de serem vítimas deste, a vergonha, não confiam à revelação do diagnóstico a outrem, por medo, aflição quanto à reação daqueles que descobrirem sua nova condição de vida, como evidenciado nas falas abaixo.

[...] têm muitas pessoas que já sabem, tem parente meu que tem preconceito, tenho uma irmã que não deixa ir à casa dela, não deixa eu ver os meninos, meus sobrinhos, fico muito triste com isso. (Petúnia)

A dificuldade é não poder compartilhar esse problema com os outros, com a família, com vizinhos... o preconceito vem de lá mesmo, porque eu já vejo com os outros. (Tulipa)

Às vezes a gente fica com o pé atrás, sabe!? A gente acha que a pessoa não quer encostar perto da gente... porque tem muita gente que não sabe como pega, como não pega... Às vezes a gente chega nos lugar e ver as pessoas com preconceito, não sabe como é a doença. Eu acho que um abraço, um aperto de mão, não chega a pegar e tem muita gente que quando sabe que a gente tem, fica estranho, aquela coisa, aquela coisa sabe!?. (Jasmim)

[...] assim, é porque a gente tem vergonha, tem muita vergonha de alguém reconhecer, ah por que aquela pessoa ali tem HIV! (Violeta)

Diante disso, tem-se a rede social de apoio à pessoa vivendo o contexto do HIV, como algo relevante, vislumbrando que a pessoa não se sinta sozinha no enfrentamento dessa doença, a qual é carregada de estigmas, abandono e pela finitude da vida. Sendo assim, é perceptível que o suporte da família e dos amigos encoraja os acometidos pelo HIV a seguirem sua vida, zelando por esta e adaptando-se à realidade de uma doença crônica cheia de peculiaridades (GALVÃO; PAIVA, 2011).

3.6 Visão das mulheres em relação ao tratamento e assistência disponibilizados nos serviços de saúde

Esta pesquisa trouxe que dentre as mulheres analisadas, a maioria tem consciência da relevância do tratamento medicamentoso e conseqüentemente, da importância da adesão à terapia antirretroviral, como forma de manter sua qualidade de vida. Além de, ressaltarem que com o tratamento, têm maior segurança, conforme disposto.

Adesão é muito importante, a gente se sente mais seguro. (Girassol)

Adesão eu acho importante... sempre fui bem recebida aqui, por onde eu já ouvi falar, não existe uma assistência melhor do que aqui não, sempre fui bem recebida e bem tratada. (Amarílis)

O tratamento é algo bom, protege, te dá uma segurança. Acho a adesão importante... aqui tem um grupo de apoio pra gente conversar também, são pessoas que estão passando o mesmo processo.... (Hortência)

O tratamento, tô achando muito bom, porque se eu não tivesse fazendo tratamento, eu estaria mais magra, mais abatida. O importante é você fazer o tratamento e seguir corretamente... porque qualquer falha, aí você vai sentir. (Petúnia)

Estudo de Figueiredo et al. (2015) também observou em seu estudo desenvolvido com mulheres que vivem com HIV, que uma parcela expressiva das mulheres buscam cuidar de sua saúde, optando por relações sexuais protegidas, bem como aderindo aos medicamentos antirretrovirais e procurando manter um padrão saudável de alimentação, tornando-se notório que passaram a concretizar cuidados fundamentais para sua qualidade de vida.

Lima, Almeida e Vieira (2015) ao realizarem um estudo com pessoas que se encontravam em tratamento num Serviço de Atenção Especializado à pessoa vivendo com HIV/Aids de Recife, Pernambuco, emergiram que a questão da medicação passou a ter, no tratamento dos sujeitos que convivem com a infecção em questão, um lugar de destaque. Visto que tomar corretamente os medicamentos oferecidos se transformou na garantia de saúde e de vida.

Já ao serem questionados quanto à qualidade da assistência que lhes é ofertada pelos serviços de saúde, despontaram tanto sentimentos de satisfação quanto ao atendimento prestado pelos profissionais, quanto críticas construtivas, visando à melhoria dessa assistência disponibilizada, de acordo com os discursos adiante.

Eles esclarece as dúvida da gente... mas tem muita gente que vem pra cá e nem presta atenção [...] (Margarida)

[...] aqui todo mundo trata a gente bem, é maravilhoso. (Lírio)

[...] aqui eles oferecem a psicóloga, a nutricionista e os médicos, não tenho o que reclamar. (Hortência)

[...] eu sei o que é errado e o que não é, eu evito me cortar e uso luvas para me cuidar. Eu gosto daqui, gosto de todo mundo daqui, porque sou meio “sapequinha”, sou bem danadinha e falo com todo mundo. (Rosa)

Acho importante, porque a gente faz acompanhamento da carga viral e do CD4 e fica imune a outras doenças, porque essa doença não é brincadeira. (Aurora)

Aqui é ótimo, é melhor lugar pra fazer tratamento... todo mundo trata bem, até porque se não tratar, a gente reclama e transfere eles do lugar. Funcionário tem que tratar bem o paciente e o paciente tem que ter educação com o funcionário. (Orquídea)

Nesse contexto, Galvão e Paiva (2011) a respeito dos profissionais de saúde, trouxeram que devido ao fato destes conhecerem a fundo a principal fragilidade da mulher, que no caso em questão compreende a infecção pelo HIV. As pacientes encontram no profissional a figura de indivíduo que está apto a ouvir toda sua história de vida sem que haja julgamentos e/ou condenações, já que há a construção de uma relação de confiança. Evidenciaram ainda, que o atendimento à pessoa que vive com HIV nos centros assistenciais influencia o paciente no enfrentamento da infecção. No entanto, aponta-se que os aspectos subjetivos inerentes à assistência implementada se despontam como sendo determinantes.

4 CONSIDERAÇÕES FINAIS

A partir da efetivação deste estudo, notou-se que os principais sentimentos vivenciados no momento do diagnóstico da infecção pelo HIV foram tristeza, negação, vergonha e até mesmo, depressão. Apesar disso, a aceitação do contexto da infecção, consiste realidade de uma parcela expressiva das mulheres analisadas.

Referente ao apoio recebido, estas relataram que o obtiveram especialmente por parte de familiares e pessoas próximas. Contudo, algumas mulheres ainda vivenciam o preconceito na convivência com familiares e devido a esse fato, não confiam a revelação do diagnóstico, por medo do estigma.

Por outro lado, referente ao preconceito, algumas mulheres externaram que o sofreram, especialmente no início e ainda sofrem, quando não vem dos próprios familiares, surge de pessoas da convivência. Todavia, mesmo em face disso, a respeito do cotidiano, o diagnóstico do HIV não trouxe tantas implicações, visto que as mulheres relataram desempenhar normalmente suas atividades diárias. As alterações observadas foram no sentido de terem um maior cuidado com a saúde, abandonando alguns hábitos prejudiciais à manutenção de uma boa qualidade de vida, como práticas tabagistas e ingestão de bebidas alcóolicas.

Observou-se ainda, que grande parte das mulheres apresenta uma percepção positiva acerca da maternidade, entretanto, algumas ainda trazem consigo estigmas referentes a essa temática. Esta pesquisa trouxe também, que dentre as mulheres analisadas, a maioria tem consciência da relevância do tratamento medicamentoso.

Referente à visão destas sobre a qualidade da assistência que lhes é ofertada pelos serviços de saúde, despontaram tanto sentimentos de satisfação quanto ao atendimento prestado pelos profissionais, quanto críticas construtivas, visando à melhoria dessa assistência disponibilizada.

ABSTRACT

HIV infection has become increasingly expressive among the female public, thus emerging as a relevant public health problem. Thus, this study aims to describe the perception of women living with HIV on the coping and acceptance of the infection, the difficulties encountered in maintaining the quality of life and adherence to treatment, before the partner, family, society and maternity . This is a qualitative and phenomenological study, carried out in June 2017, with 22 women living with HIV, who are followed up at a Specialized Assistance Service in the care of patients with HIV / AIDS in the southwest of Maranhão, Northeast, Brazil. The interviews were recorded in full and then transcribed and listed as a guiding question: "How do you deal with women living with HIV, regarding adherence to treatment, before the partner, family, society and maternity?" Thus, we identified six categories: Feelings related to the diagnosis of HIV infection; Family support and coping with prejudice; Changes in daily life after the virus; Perception of women living with HIV about motherhood; Living with the people of the social cycle; And Women's Vision regarding treatment and care provided in health services. Therefore, living with HIV is still strongly linked to stigma, so it is opportune to have emotional support at the time of diagnosis, especially by relatives and close associates, as a way of coping with the context of the infection in question.

Key-words: HIV/Aids; Women; Adherence to treatment; Quality of life.

REFERÊNCIAS

APPOLINÁRIO, Fabio. **Metodologia da Ciência:** Filosofia e Prática da Pesquisa. 2. ed. São Paulo: Cengage Learning, 2012. 226 p.

BASTOS, D. C. et al. Representações sociais da vulnerabilidade de mulheres negras e não negras à infecção pelo HIV/AIDS. **Rev. enferm. UERJ**, Rio de Janeiro, v. 21, n. 3, p. 330-6, 2013.

BRASIL. Ministério da Saúde. Secretaria de Vigilância em Saúde. Boletim Epidemiológico - Aids e DST. Brasília, DF, 2016. 64 p.

BRASIL, Conselho Nacional de Saúde. **Comitê Nacional de Ética em Pesquisa em Seres Humanos**. Resolução N° 466 de 12 de dezembro de 2012: diretrizes e normas regulamentadoras de pesquisa envolvendo seres humanos. Brasília (DF): O Conselho; 2012.

CARDOSO, A. L.; MARCON, S. S.; WAIDMANI, M. A. P. O impacto da descoberta da sorologia positiva do portador de HIV/AIDS e sua família. **Rev. enferm. UERJ**, Rio de Janeiro, v. 16, n. 3, p. 326-32, 2008.

CECCON, R.F.; MENEGHEL, S.N. HIV/AIDS: enfrentando o sofrimento psíquico. **Cadernos de Saúde Pública**, Rio de Janeiro, v.18, n. 9, 2012.

CHIAPETTI, R. J. N. Pesquisa de campo qualitativa: uma vivência em geografia humanista. **Geotextos**, v. 6, n. 2, p.139-162, 2010.

DIÓGENES, M. A. R. et al. Sexualidade de portadores do vírus da imunodeficiência humana em face à doença: revisão integrativa. **Rev Bras Promoç Saúde**, Fortaleza, v. 27, n. 4, p. 550-559, 2014.

ERDMANN, A. L. et al. Compreendendo o processo de viver significado por pacientes submetidos à cirurgia de revascularização do miocárdio. **Rev Latino-Am Enfermagem**, v. 21, n 1, p 332-9, 2013.

FERREIRA, B. E. et al. Qualidade de vida de portadores de HIV/AIDS e sua relação com linfócitos CD4+, carga viral e tempo de diagnóstico. **Revista Brasileira de Epidemiologia**, v. 15, n. 1, p. 75-84, 2012.

FIGUEIREDO, L. G. et al. Percepção de mulheres casadas sobre o risco de infecção pelo HIV e o comportamento preventivo. **Rev. enferm. UERJ**, Rio de Janeiro, v. 21, n. 2, p. 805-11, 2013.

FIGUEIREDO, M. R. B. et al. Vivências de mães soropositivas para o HIV acompanhadas no Serviço de Assistência Especializada. **Rev Enferm UFSM**, v. 5, n. 4, n. 638-649, 2015.

GALVÃO, M.T.G.; PAIVA, S.S. Vivências para o enfrentamento do HIV entre mulheres infectadas pelo vírus. **Rev Bras Enferm**, Brasília, v. 64, n. 6, p. 1022-7, 2011.

GALVÃO, M. T. G.; CUNHA, G. H.; MACHADO, M. M. T. Dilemas e conflitos de ser mãe na vigência do HIV/Aids*. **Rev Bras Enferm**, Brasília, v. 63, n. 3, p. 371-6, 2010.

GOMES, I. M. et al. Teoria Fundamentada nos Dados na Enfermagem: revisão integrativa. **Rev Enferm UFPE**, v. 9, n. 11, p. 466-74, 2015.

GUIMARÃES, G. L. et al. O valor verdade no ensino da enfermagem: um estudo fenomenológico. **Revista Gaúcha de Enfermagem**, v. 34, n. 1, p.133-139, 2013.

LANGENDORF, T. F. et al. Rede de Apoio de Mulheres que têm HIV: implicações na profilaxia da transmissão vertical. **J Bras Doenças Sex Transm.**, v. 23, n. 1, p. 16-22, 2011.

LIMA, R.; ALMEIDA, C.; VIEIRA, L. A pessoa medicada e o HIV/Aids: subjetividade, adesão ao tratamento e biopolíticas. **Revista Subjetividades**, Fortaleza, v. 15, n. 3, p 375-388, 2015.

MALISKA, I. C. A; PADILHA, M. I. C. S. AIDS: a experiência da doença e a construção do itinerário terapêutico. **Rev Eletrônica Enferm**, v. 9, n. 3, p. 687-98, 2007.

MARTINS, J.; BICUDO, M. A.V. **A pesquisa qualitativa em psicologia**. 2 ed. São Paulo: EDVC, 1994.

MEDEIROS, B.; SILVA, J.; SALDANHA, A A. W. Determinantes biopsicossociais que predizem qualidade de vida em pessoas que vivem com HIV/AIDS. **Estudos de Psicologia**, v. 18, n. 4, p. 543-550, 2013

MEIRELLES, B. H. S. et al. Percepções da qualidade de vida de pessoas com HIV/AIDS*. **Rev. Rene.**, Fortaleza, v. 11, n. 3, p. 68-76, 2010.

MONTEIRO, S.S. et al. Discursos sobre sexualidade em um Centro de Testagem e Aconselhamento (CTA): diálogos possíveis entre profissionais e usuários. **Ciência & Saúde Coletiva**, v. 9, n. 1, p. 137-146, 2014.

ORLANDI, E. P. **Análise do Discurso: princípios & procedimentos**. 8ª ed. Campinas: Pontes; 2009.

RANGEL PORTO, T.S.A. et al. **Female healthcare professionals' behaviour and attitudes in the context of the feminisation of HIV/ AIDS: gender vulnerability analysis**. AIDS Care, DOI: 10.1080/09540121.2016.1198747. Faculdade de Enfermagem, Universidade do Estado do Rio de Janeiro (UERJ), Rio de Janeiro, Brazil, 2016.

RENESTO, H. M. F. et al. Enfrentamento e percepção da mulher em relação à infecção pelo HIV. **Rev Saúde Pública**, v. 48, n. 1, p. 36-42, 2014.

RODRIGUES, L. S. A. et al. Vulnerabilidade de mulheres em união heterossexual estável à infecção pelo HIV/AIDS: estudo de representações sociais. **Rev esc enferm USP**. v. 46, p. 349-55, 2012.

SILVA, I. J. et al. Cuidado, autocuidado e cuidado de si: uma compreensão paradigmática para o cuidado de enfermagem. **Rev esc enferm USP**, v. 43, n 3, p. 697-703, 2009.

SILVEIRA, R. Z; FISHER, C; OLIVIER, M. **A Fenomenologia como Método de Pesquisa: uma Análise a Partir dos Trabalhos Publicados nos Principais Eventos e Revistas Nacionais em Administração - 1997 a 2008**. 2010.

UNAIDS. Joint United Nations Programme on HIV/AIDS. AIDS by the numbers. UNAIDS 2016 estimates. Geneva: Joint United Nations Programme on HIV/AIDS 2016. p. 1-28.

WAGNER, T. M. C.; BOSI, D. R. Mulheres com HIV/Aids: reações ao diagnóstico. **Contextos Clínicos**, v. 6, n. 2, p. 164-173, 2013.