
COTIDIANO DE MULHERES APÓS CONTÁGIO PELO HIV/AIDS: SUBSÍDIOS NORTEADORES DA ASSISTÊNCIA DE ENFERMAGEM¹

Lucilane Maria Sales da Silva², Maria Aparecida Vasconcelos Moura³, Maria Lucia Duarte Pereira⁴

¹ Produto da pesquisa intitulada - Qualidade da assistência de enfermagem à mulher com HIV-Aids: possibilidades e limites, desenvolvida no Estágio Pós-Doutoral em convênio Programa de Cooperação Acadêmica Docente - PROCAD/CAPES entre Escola de Enfermagem Anna Nery (EEAN) da Universidade Federal do Rio de Janeiro (UFRJ) e Universidade Estadual do Ceará (UECE).

² Doutora em Enfermagem. Professora Adjunto do Curso de Enfermagem da UECE. Ceará, Brasil. E-mail: lucilanemaria@yahoo.com.br

³ Doutora em Enfermagem. Professora Associado II do Departamento de Enfermagem Materno-Infantil da EEAN/UFRJ. Rio de Janeiro, Brasil. E-mail: maparecidavas@yahoo.com.br

⁴ Pós-Doutora em Psicologia Social. Professora Adjunto do Curso de Enfermagem da UECE. Ceará, Brasil. E-mail: mlduarte@fortalnet.com.br

RESUMO: A pesquisa trata de compreender o cotidiano de mulheres após contágio do HIV/aids como subsídios norteadores da assistência de enfermagem. Pesquisa qualitativa, com participação de 39 mulheres que estavam em atendimento ambulatorial para HIV em Fortaleza-CE. Os dados foram coletados por meio de entrevistas e analisados por Análise de Conteúdo. Dos resultados, emergiu uma categoria: mudanças no cotidiano das mulheres após contágio pelo HIV, com três subcategorias: mudanças no âmbito afetivo familiar; modificações no contexto social, trabalho, lazer; novos hábitos cotidianos com vistas à qualidade de vida. Ao término do estudo, evidenciamos que a mulher soropositiva vivencia situações de abandono familiar, isolamento social, estagnação das atividades laborais e lazer devido ao estigma da doença. Os depoimentos demonstraram redução ou abandono da bebida, do fumo e das práticas sexuais desprotegidas. Os resultados sinalizam para enfermagem ações assistenciais que contemplem questões biopsicossocioespirituais.

DESCRIPTORES: Assistência de enfermagem. Mulheres. HIV.

THE DAILY LIFE OF WOMEN AFTER HIV/AIDS INFECTION: GUIDELINES FOR NURSING CARE

ABSTRACT: This research aims to understand the daily life of women after HIV/Aids infection as guiding principles for nursing care. Qualitative research, with the participation of 39 women who were receiving outpatient care for HIV in Fortaleza, in the state of Ceará. The data were collected through interviews and analyzed using Content Analysis. From the results, one category emerged: changes in the daily life of women after HIV infection, with three subcategories: changes in the emotional and family scopes; changes in the social, professional and leisure contexts; new daily habits aimed at quality of life. At the end of the study, it could be noted that the seropositive women experience situations of family abandonment, social isolation, stagnation of professional and leisure activities, due to the stigma caused by the disease. The statements showed that they reduced or stopped drinking, smoking and having unprotected sex. The results indicate the need for nursing care actions that address bio-psychosocial-spiritual issues.

DESCRIPTORS: Nursing care. Women. HIV.

EL COTIDIANO DE MUJERES DESPUÉS DEL CONTAGIO POR VIH: SUBSIDIOS DE APOYO PARA LA ATENCIÓN DE ENFERMERÍA

RESUMEN: La investigación trata de entender la vida cotidiana de mujeres después de la propagación del VIH/SIDA como subsidios a guiar la atención de enfermería. Investigación cualitativa, con 39 mujeres en atención ambulatorial para VIH en Fortaleza-CE. Los datos fueron recogidos en entrevistas y sometidos al análisis de contenido. De los resultados, ha surgido una categoría: cambios en el cotidiano de mujeres después de la infección por el VIH con tres subcategorías: cambios en el ámbito afectivo y familiar; cambios en el contexto social, trabajo y ocio; y nuevos hábitos diarios para la calidad de vida. Al final del estudio, fue evidenciado que las mujeres viven situaciones de abandono familiar, aislamiento social y estancamiento del empleo y actividades de ocio a causa del estigma causado por la enfermedad. Mostraron reducción o abandono de bebidas, tabaco y prácticas sexuales de riesgo. Indicaron para enfermería acciones de atención que abordan cuestiones biopsicosociales e espirituales.

DESCRIPTORES: Atención de enfermería. Mujeres. VIH.

INTRODUÇÃO

A atual política de saúde para a mulher propõe contemplar, em princípios e diretrizes, fatores relacionados à promoção e humanização da saúde. Rompe com o enfoque biologicista e medicalizador, adota o conceito de saúde integral, propondo atender à mulher em todas as etapas de vida, englobando segmentos que estavam, até então, à margem dos serviços de saúde.¹

É evidente a redução da mortalidade causada pela infecção por HIV e aids, nos últimos anos, no Brasil, principalmente, pelo incentivo das políticas de saúde adotadas pelo Sistema Único de Saúde e pelos programas voltados para esse fim. Entretanto, observa-se, ainda, a necessidade premente de mudança no perfil epidemiológico da infecção que caminha dos centros urbanos para o interior do país, especialmente de pessoas mais jovens para as mais velhas, de mais ricas para mais pobres, dos homossexuais para os heterossexuais. Na realidade da mulher, observa-se, no contexto social e de gênero, maior vulnerabilidade.²

Todavia, no âmbito da assistência em HIV/ aids à mulher, há valorização da doença e do suporte diagnóstico laboratorial. Ademais, preocupações coerentes quanto às dimensões éticas, saúde reprodutiva e direitos humanos. Pois, o paradigma científico, baseado nas abordagens biologicistas, com olhar apenas para o corpo físico, não é capaz de abranger a complexidade do fenômeno social da aids em mulheres.³⁻⁸

A epidemia do HIV/ aids no cotidiano de mulheres abrange questões biológicas, sociais, psicológicas e de cunho religioso. Dentre estas, ressalta-se, no âmbito psicológico, os medos que se instalam no cotidiano feminino a partir do diagnóstico de HIV, entre estes, o medo de si, da discriminação, do preconceito, do sofrimento físico e da finitude. Acrescenta-se que o medo nasce da desinformação sobre a doença ou de informações inadequadas, aliado às repercussões do contágio no âmbito familiar, à discriminação e ao preconceito no trabalho. Essa realidade sinaliza para a assistência de enfermagem na área, a qual deve dispor de ações que possam influenciar na melhoria da qualidade de vida dessas mulheres.⁵

Em face ao contexto, este estudo pretendeu responder a seguinte questão: quais as modificações no cotidiano da mulher após contágio pelo HIV?

A mulher, por desconhecer o significado de termos básicos usados na epidemia de aids, considerando semelhantes, por exemplo, o doente

e o infectado pelo HIV, pode ter prejudicada a percepção quanto à severidade da aids, conferindo visão distorcida sobre a progressão individual da doença, podendo considerá-la com maior ou menor gravidade, o que poderá repercutir no cotidiano.⁹

Nesse sentido, as questões relativas às especificidades da contaminação do HIV/ aids em mulheres estão incluídas nas políticas públicas do Brasil em discussão ampliada, envolvendo temas mais amplos, como a igualdade de gênero e o fortalecimento da cidadania, para que estas possam transformar a história e encarar com dignidade a situação de soropositividade.

Face ao aduzido, a pesquisa objetivou compreender o cotidiano de mulheres após o contágio pelo HIV/ aids como subsídio para nortear a assistência de enfermagem na área de saúde da mulher.

METODOLOGIA

Trata de pesquisa qualitativa e descritiva, analisada com suporte teórico de estudos fenomenológicos e de representação social sobre a temática. O cenário foi uma instituição estadual de saúde, de nível hospitalar e ambulatorial, localizada em Fortaleza-CE, Brasil, considerada referência no tratamento de doenças infecciosas.

Participaram da pesquisa 39 mulheres. Para garantia do anonimato, a identificação dos sujeitos foi realizada por nomes de flores. As participantes foram recrutadas a partir dos seguintes critérios de inclusão: mulheres com idade acima de 18 anos, diagnóstico confirmado para HIV/ aids, atendidas há pelo menos seis meses pela instituição. Seguiu-se, ainda, para as mulheres, o direcionamento das pesquisas de cunho qualitativo, quanto à saturação teórica dos dados.

A coleta de dados foi realizada de agosto a dezembro de 2010, por meio da técnica de entrevista, individual, com roteiro de questões semiestruturadas. As entrevistas foram realizadas em local reservado. No roteiro constavam questões relativas aos dados sociodemográficos das participantes, como: idade, escolaridade, estado civil, renda, ocupação, causa de exposição, procedência, além das seguintes perguntas abertas: qual o principal motivo que a expôs a infecção pelo HIV? O que mudou em sua rotina diária após o contágio pelo HIV? As mesmas foram gravadas em aparelho de MP4, com a anuência das entrevistadas, as quais serão armazenadas por um período de cinco anos. Após este período serão deletadas as informações.

A captação das mulheres foi realizada por conveniência e no momento da espera pela consulta, no ambiente do ambulatório. As mulheres foram abordadas e convidadas a um local reservado para responder à entrevista.

A análise dos resultados foi realizada por meio da técnica de análise de conteúdo que corresponde a um conjunto de técnicas de análise das comunicações por procedimentos sistemáticos e objetivos que permitem a inferência relacionada à produção e recepção de conhecimento.¹⁰ Atenção é dada a materialidade linguística através das condições empíricas do texto, estabelecendo categorias para sua interpretação. A ideia é compreender o pensamento do sujeito através do conteúdo expresso no texto, em concepção transparente de linguagem escrita e no contexto da análise proposta.

A pesquisa foi aprovada pelo Comitê de Ética em Pesquisa da instituição *locus* da pesquisa, conforme protocolo n. 13/2010. Utilizou-se o Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (TCLE), com informações sobre os objetivos, o procedimento de coleta de dados, os benefícios e a garantia do sigilo e respeito ao desejo de participarem ou não da pesquisa. Este documento foi apresentado e assinado pelas mulheres participantes e pesquisadora no início da entrevista.

RESULTADOS E DISCUSSÕES

Foram entrevistadas 39 mulheres. A faixa etária mais expressiva foi de 30 a 39 anos (16 ou 41,0%), seguida de 40 a 49 anos (11 ou 28,2%), 20 a 29 (08 ou 20,5%) e 50 a 60 (04 ou 10,3%). O estado civil teve variação, com destaque para as solteiras, com 12 (30,7%); seguida das casadas, com 10 (25,7%); união consensual, nove (23,0%); viúvas, cinco (12,8%) e separadas com três (7,8%). A maioria tinha filhos (29 ou 74,4%). A ocupação variou entre desempregada, 15 (38,5%); empregada, 14 (35,8%); do lar, oito (20,6%); e aposentadas, duas (5,1%). As ocupações mais citadas foram domésticas e costureira.

Quanto ao grau de instrução, em maioria, as mulheres apresentaram baixa escolaridade, com ensino fundamental e médio incompleto, 12 (30,8%) e 11 (28,2%), respectivamente; seguido de ensino médio completo, oito (20,6%), fundamental completo, quatro (10,2%), superior incompleto, duas (5,1%) e analfabetas, duas (5,1%). A maioria dessas mulheres, 20 (51,3%), era proveniente de municípios do interior do Estado e 26 (66,7%) possuía renda até um salário mínimo.

A análise das informações emitidas pelos sujeitos evidenciou uma categoria temática: mudanças no cotidiano de mulheres após contágio pelo HIV, constituída por três subcategorias: mudanças no âmbito afetivo e familiar, modificações no contexto social do trabalho e lazer; e novos hábitos cotidianos com vistas à qualidade de vida.

Mudanças no cotidiano de mulheres após contágio pelo HIV

Esta categoria foi assim denominada por considerar nas falas das mulheres a descrição das mudanças ocorridas no âmbito afetivo, familiar, social, bem como as modificações dos hábitos de vida após o contágio do HIV. Apresentam-se a seguir as três subcategorias que emergiram dos depoimentos.

Mudanças no âmbito afetivo e familiar

Nesta subcategoria foram evidentes as mudanças nas relações conjugais como reflexo do contágio pelo HIV em mulheres. As repercussões do abandono pelo parceiro foram importantes e interferiram, efetivamente, na resposta das mulheres pesquisadas à infecção e ao tratamento disponível na saúde.

Só quem sabe que eu tenho é minha mãe, meu marido e meu pai, a maioria da minha família não sabe, porque eu tenho medo, tem gente que tem preconceito e nojo (Bromélia).

Eu não vejo mais nenhum homem se interessar por mim, eu tinha outra aparência [...], quando eu estou com depressão, fico falando com Deus que ele me castigou. Não está nem com um mês que eu tentei suicídio (Papoula).

[...] e também, até o marido que eu tinha, foi me deixando, assim, devagar (Antúrio).

A princípio mudou tudo, foi horrível para eu continuar a minha vida. Eu faço assim, tenho que me isolar até certo ponto, aí não dou satisfação a vizinhos, eles não sabem que eu sou soropositiva, eu moro de aluguel, aí quando o pessoal está ficando curioso, eu mudo para outro lugar, aí eu ignoro, faço de conta que sou uma pessoa normal, que não tenho problema de saúde (Angélica).

Para essas situações, as limitações que se tornam desafios a qualquer intervenção em saúde referem-se à cultura masculinizante que oprime a mulher e a coloca em situação de fragilidade. O estigma que o contágio pelo HIV gera no âmbito da sociedade, ocorre por ser um agravo sem perspectiva de cura e de contágio, facilitado pelas

relações afetivas, essenciais ao ser humano. Isso mostra que os profissionais de enfermagem/saúde se deparam, no momento da assistência, com mulheres carentes, abandonadas pelos parceiros e rejeitadas socialmente.

A descoberta do diagnóstico do HIV/aids se configura como um momento de transição na vida da pessoa. Desorganiza o ser, as relações e a vida em sociedade, principalmente entre os mais próximos, como família e amigos. Esse momento também é acompanhado de incertezas, ansiedade, insegurança, medo de situação desconhecida e assustadora. Portanto, no confronto com a nova realidade, a pessoa vivencia momentos de sofrimento.¹¹

Ressaltam-se, também, as repercussões do contágio pelo HIV, nas decisões reprodutivas. Mulheres soropositivas devem ser assistidas na fase reprodutiva, dependendo de critérios, como estágio e evolução da doença, nível da carga viral e outros indicadores, os quais são importantes para orientá-las sobre o período mais indicado à concepção, como forma de reduzir os riscos de infecção para o bebê.¹²

As repercussões familiares e afetivas advindas da situação de soropositividade são relevantes e devem ser consideradas no planejamento da assistência de enfermagem. Requer acompanhamento contínuo dessas mulheres. Os profissionais devem estar atentos às influências que as repercussões geram na resposta da mulher à adesão ao tratamento. A assistência de enfermagem deve atender às necessidades biopsicossociais e contemplar os elementos implicados pela soropositividade, entre estes, o medo da contaminação para outros membros da família, o isolamento, o sentimento de culpa, o conflito mental e as questões reprodutivas, para conferir qualidade à assistência.

Dentre as possibilidades assistenciais para a enfermagem nessa área, cita-se o grupo terapêutico constituído por mulheres HIV positivas e profissionais. O grupo deve ser entendido como espaço para expressão de pensamentos, sentimentos e agente de mudanças. Para isso, deve existir atitude acolhedora e solidária entre membros, visando ao desenvolvimento de potencialidades individuais e coletivas. Entretanto, é imprescindível que o profissional selecione metodologia de abordagem de grupo, entendendo que existe um eixo comum: gerar o desenvolvimento e a aprendizagem nos membros a partir da realidade vivenciada. Essa metodologia de trabalho configura-se como um modo de assistir em saúde, cujo enfermeiro se torna profissional autônomo.¹³

Modificações no contexto social do trabalho e lazer

Sobressaíram nesta subcategoria as questões da soropositividade no âmbito social, com destaque para a atividade produtiva e lazer. As mulheres relataram dificuldades de aceitação no mundo do trabalho. Além disso, a própria infecção, a depender do estágio em que se encontra, também pode interferir diretamente na resistência física e psicológica da mulher para realização de tarefas.

O que eu não faço mais é trabalhar na casa do povo, só na minha casa mesmo... e não faço almoço, quem faz é minha vizinha porque eu fico sem coragem (Iris).

[...] não trabalho porque se a gente vai atrás de emprego nos cantos aí e for falar, fazer exame para poder saber... aí não deixam, não! (Astromeia).

Na parte de trabalho [...] assim, faz tempo que eu deixo os meus currículos, eu acredito que o último emprego que eu tive, a gerente viu os meus papéis na gaveta e desde esse dia, ela estava me tratando diferente, eu acho que eles souberam que eu estava assim e com o tempo me colocaram para fora (Dália).

O medo do preconceito e da discriminação após contaminação pelo HIV na mulher está para além da família, podendo ser visível no trabalho, acarretando perigo real ou imaginário diante do temor de perder o emprego. Para a mulher que conquistou espaço no mundo do trabalho, significa sentir-se cidadã, seja este trabalho formal ou informal, pois a importância reside na possibilidade da independência econômica, da contribuição na renda familiar e satisfação das necessidades básicas da família. A ameaça do desemprego, em virtude do preconceito, esvazia a conquista.⁵

Por meio das falas das mulheres pesquisadas, percebeu-se a interferência da soropositividade na atividade produtiva, e apesar dos avanços no tratamento da doença que garante maior sobrevida, ainda não se conseguiu extinguir o preconceito social e a discriminação impregnada na sociedade. Por outro lado, verificou-se resistência das mulheres entrevistadas ao enfrentamento dessa situação, reforçando o isolamento e afastamento destas do mundo do trabalho. Essa situação é agravada quando a mulher é a única provedora da família, situação de algumas das entrevistadas nesta pesquisa, uma vez que a renda, muitas vezes, era decisiva para garantir suporte econômico adequado à nova necessidade.

A proporção de mulheres vivendo com HIV/aids que não trabalha, também, pode estar relacionada ao estado de saúde comprometido

pela infecção e pelo acometimento por doenças oportunistas. Portanto, a assistência à mulher com HIV requer da enfermagem implementação de cuidado individualizado e com abrangência para a família. No âmbito biológico, é necessário acompanhar a evolução da infecção e instituir, juntamente com a mulher, medidas preventivas que possam evitar reinfecções, acometimento por doenças oportunistas, bem como incentivar a adesão à terapêutica medicamentosa. Para isso, dispositivo importante deve ser considerado, o uso da sistematização da assistência de enfermagem que possibilita o levantamento de informações, elaboração de diagnósticos de enfermagem, plano assistencial, prescrição e evolução constante do estado de saúde da mulher.

Pesquisa realizada com grupo de pessoas soropositivas com 50 anos ou mais constatou que o discurso destas referentes ao mundo do trabalho era repleto do preconceito vivido e do medo de sofrê-lo. Além disso, as pesquisadas encaravam a infecção como mais um empecilho para o trabalho pelo fato de serem discriminadas. Entretanto, nos discursos, as entrevistadas desejavam se sentir úteis, produtivas e capazes do autossustento, mas muitas eram pessoas sem formação profissional, o que vem acentuar as dificuldades destas portadoras.¹⁴

O lazer foi outro ponto importante que emergiu das expressões das mulheres entrevistadas, em que se comprovou que muitas abandonaram o lazer, não percebendo a importância para a qualidade de vida pessoal e familiar. O fato é que ao indagar as mulheres sobre a forma de lazer após o diagnóstico sorológico para o HIV, verificou-se que 15 (38,4%) referiram não sair mais de casa, 13 (33,3%) frequentavam missa ou culto religioso, e 11 (28,2%) continuavam fazendo as mesmas coisas, como ir à praia, cinema, festas, visitas a casas de parentes e amigos, entre outros.

Para mim, a minha vida acabou, porque eu não gosto mais de estar saindo... eu fico mais em casa (Gardênia).

Antes eu gostava muito de dançar [...] passava a semana trabalhando e, no sábado, não faltava colega para levar a gente para o forró, boate, às vezes eu saía com homens, não era prostituição, era carência mesmo, aí depois [...] só fui a duas festas, uma decepção, ninguém olhava mais para mim, parece que estava escrito na minha testa que eu sou isso, que eu sou aquilo (Papoula).

[...] mudou, eu gostava de sair, passear, e agora nada disso eu faço (Alpinea Rosa).

[...] assim, passeio, ter minhas amizades, eu tenho ainda, mas é pouco, porque muita gente fica assim comentando, tem gente que vem me perguntar e eu nego, porque se disser, já viu! (Crisântemo).

A maioria das mulheres soropositivas se distanciou do convívio social e evita situações que possam expor o estado de saúde. As falas exprimiram o sentimento de culpa por ter adquirido doença com conotação sexual e que exige reorientação de práticas mais saudáveis de lazer. Evidenciou-se a não aceitação da nova condição que parece limitar comportamentos e atitudes, além de exigir autocuidado contínuo.

As concepções religiosas que se interpoem nas vivências da sexualidade e do HIV/aids, que revelam a necessidade de ocultação da orientação sexual, as culpas diante da infecção, muitas vezes associadas à noção de pecado, causa intenso sofrimento às pessoas acometidas pela infecção.¹¹

As limitações para as intervenções de enfermagem referem-se à pouca disponibilidade de tempo dos profissionais para intervir nessas situações junto à mulher. É necessário realizar trabalho diário de readaptação da mulher para que esta possa repensar formas de lazer possíveis, sem comprometimento de tratamento, entendendo este como necessidade básica de saúde do ser humano.

As mulheres percebem a aids como doença imbuída de preconceito, e por isso o apego à religiosidade como suporte para enfrentá-la. Além disso, a doença é vista, também, como recomeço. Após o impacto do diagnóstico, vem a necessidade de reestruturação e manutenção da vida em seus vários papéis.¹⁵

O conforto espiritual adquirido na vivência religiosa ameniza as repercussões biopsicossociais da infecção. A assistência de enfermagem deve reconhecer a dimensão religiosa como aliada no processo de tratamento de mulheres e considerá-la no planejamento da assistência, no intuito de melhorar as condições e a qualidade de vida dessas mulheres.

Ao lidar com a espiritualidade, o profissional de enfermagem pode se aproximar do autoconhecimento. Essa situação permite ter acesso à linguagem simbólica do inconsciente e lidar com imagens e pequenas histórias carregadas de simbolismo que expressam medos, anseios, dilemas, entre outros, presentes no psiquismo. Assim, poderá se estabelecer diálogo com os pacientes e grupos envolvidos com problemas de saúde importantes, como o caso da soropositividade para o HIV.¹⁶

A partir dessas imagens, o profissional de saúde poderá participar de forma voluntária do processo de elaboração do sentido e da mobilização interior, centrais na dinâmica de enfrentamento da crise do viver. No entanto, o olhar adestrado, imposto pelo modelo biomédico, em visão que separa as dimensões materiais das subjetivas, é empecilho para que se envolva com o drama humano.¹⁶ É preciso que o profissional de enfermagem tenha desenvolvido e integrado as dimensões racional, sensitiva, afetiva e intuitiva para assistir o ser humano. Sem estas habilidades compromete-se o atendimento à clientela.

Os enfermeiros estão em posição fundamental para escutar ativamente, avaliar as necessidades espirituais e proceder a encaminhamentos necessários às mulheres soropositivas. Os efeitos da espiritualidade são positivos no funcionamento biopsicossocial no HIV e nas doenças crônicas. Os profissionais de enfermagem são incentivados a estudar e abordar as demandas espirituais dessa população.¹⁷

As mulheres com HIV/aids devem ser inseridas sociedade, realizar atividades produtivas e usufruir de rotina que inclua o lazer. O incentivo à inserção social e econômica da mulher visa evitar a “morte civil”. É preciso manter-se ativa, cuidadora dos filhos e da família. Assim, a mulher poderá conviver melhor com a soropositividade.¹⁸

O isolamento social expresso nas falas indica para a enfermagem a realização de ações que possam convencer a mulher a retornar ao convívio social, a planejar opções de lazer que sejam compatíveis com a nova realidade, não havendo motivo de evitar situações anteriormente prazerosas. O profissional de enfermagem deve prestar cuidados compatíveis com as diferentes necessidades apresentadas pelo indivíduo, pela família e pelos diferentes grupos da comunidade.

No processo de assistir a mulheres em situação de soropositividade, a enfermagem deve dispor de referencial teórico e metodológico assistencial. A utilização desses elementos constitutivos de processo de trabalho confere padrão técnico-científico à assistência na área e poderá contemplar questões psicossocioespirituais importantes para implementação da assistência às mulheres.

Novos hábitos cotidianos com vistas à qualidade de vida

Nesta subcategoria foram referidas mudanças no cotidiano das mulheres entrevistadas, rela-

cionadas ao autocuidado após diagnóstico. Isto demonstra o desejo de viver, apesar do infortúnio da infecção.

O que modificou é que eu passei a ter mais cuidado, assim, a questão de prevenção das doenças e cuidar melhor da minha alimentação, até mesmo depois que eu comecei a tomar os antirretrovirais porque quando ele engorda, as pessoas ficam cheias de lipodistrofia [mudanças que ocorrem nos braços, pernas e faces, devido à perda de gordura] e eu morro de medo e eu cuido melhor (Girasol).

Acho que mudou muita coisa [...] antes eu curtia muito, eu bebia muito, eu usava muito tipo de droga, mas agora... acho que já está com uns quatro anos que eu parei da droga e a bebida total (Astromeia).

Eu não diria que eu deixei de fazer, eu acrescentei. Eu acrescentei a questão da qualidade de vida, de me perceber mais. Foi dada uma atenção maior à minha pessoa e ao mundo em que eu convivo; então houve um amadurecimento depois, claro de uma imensa e dolorosa dor e superação, aí vem a questão da resistência da pessoa (Eremurus).

Eu fiquei mais caseira. Tomei mais consciência do que eu posso e do que eu não posso fazer. Passei a valorizar mais a minha vida que eu fazia, como diz o ditado, do jeito que desse na telha, e hoje, não, eu sei, eu tenho consciência do que eu posso e do que eu não posso fazer (Dendron).

Mudou, depois que a gente fica sabendo que tem um problema desses, aí as coisas mudam, tem que aprender a viver cada dia (Flor de Cenoura).

O diagnóstico sorológico positivo para o HIV acarretou nas mulheres mudança de hábitos com vistas à melhor qualidade de vida, para que pudessem conviver e superar os prejuízos causados pela infecção. No entanto, dentre as mudanças importantes, como evitar drogas, bebidas, relações sexuais desprotegidas, entre outras, existem aquelas relacionadas ao isolamento social e lazer. O medo e a culpa da contaminação dificultam o convívio social dessas mulheres.

A aids é, atualmente, considerada doença crônica, portanto, qualidade de vida é uma meta importante para aqueles que sofrem da doença ou que vivem com alguém angustiado pela infecção.

É fundamental para as pessoas que convivem com o HIV a compreensão da qualidade de vida, tendo em vista a cronicidade da doença e a possibilidade de maior sobrevida. Além disso, o convívio com uma doença estigmatizante, incurável e com várias consequências biopsicossociais pode influenciar nos hábitos saudáveis de vida.¹⁹

A identificação de fatores que interferem na qualidade de vida das mulheres que convivem com a infecção pelo HIV poderá contribuir para o atendimento mais humanizado a essas mulheres, direcionando a assistência de enfermagem para além dos aspectos clínicos. Entre esses fatores podem ser citados, aspectos físicos, emocionais, afetivos e espirituais, decorrentes da doença, o seguimento do tratamento, o uso dos antirretrovirais, a discriminação e o preconceito.²⁰

Pesquisa realizada com pessoas com HIV/aids para verificar os fatores relacionados à qualidade de vida obteve, entre as dimensões, pontuações mais elevadas no tocante à função sexual, satisfação com o profissional de saúde e satisfação com a vida. Verificou-se, ainda, que os maiores escores que definiram qualidade de vida foram obtidos pelos participantes que recebiam terapia antirretroviral, obtiveram seguro de saúde e sintomas mais baixos de depressão.²¹

Estudo norteado pelo Modelo de Crenças em Saúde verificou que as mulheres no período pós-reprodutivo, de baixa renda e com reduzida escolaridade, retêm informações sobre a epidemia de aids, reconhecem a severidade do agravo, assim como fatores que as tornam suscetíveis à infecção, porém não transpõem barreiras para realizar ações de prevenção.²²

A assistência de enfermagem às mulheres com HIV/aids envolve orientações voltadas para a adoção de hábitos saudáveis de vida e lazer. A prevenção após contágio remete à redução da incidência e evolução das doenças oportunistas, orientações preventivas quanto ao contágio a outras pessoas e as reinfecções, introduzindo sentimento de responsabilização pelo cuidado de si e do outro. O tratamento deve reforçar questões preventivas e voltadas à adesão para a terapêutica medicamentosa e acompanhamento dos agravos. Ademais, fazer uso da intersetorialidade refere-se aos dispositivos que integram a rede de assistência à saúde da mulher ou áreas afins, que possam atuar em questões emergenciais oriundas da soropositividade, como atenção à saúde mental, cuidado obstétrico e ginecológico, controle do câncer cervical invasivo, além de outras doenças degenerativas.

CONSIDERAÇÕES FINAIS

O perfil das mulheres participantes desta pesquisa corrobora os dados nacionais da epidemia do HIV/aids em mulheres. As participantes

foram mulheres jovens, em idade reprodutiva, com filhos, baixa escolaridade e renda, casadas ou que viviam em união consensual, sendo a maioria proveniente do interior do Estado.

Mudanças no cotidiano das mulheres após contágio pelo HIV evidenciou a fragilidade destas nas relações conjugais, na decisão pela prevenção, como reflexo do contágio pelo HIV. As repercussões do abandono pelo parceiro e o afastamento familiar foram percebidas como importantes e interferentes, efetivamente, na resposta dessas mulheres à infecção. Ademais, relataram isolamento social, com estagnação das atividades de lazer e produtiva, ocasionada pelo estigma social da infecção.

Ressalta-se, todavia, o considerável número de mulheres que referiram buscar na religião o conforto para as questões que envolviam a subjetividade da soropositividade. Isso recai sobre a necessidade de atenção às questões psicossociais, não prioritárias, atualmente, para o atendimento em HIV/aids do ambulatório especializado na área de atendimento.

As situações descritas requerem assistência de enfermagem que incorpore metodologia de assistência que reconheça e intervenha nas necessidades das mulheres com HIV/aids. Desta forma, urge gerar parâmetros que possam mensurar a qualidade da assistência de enfermagem na área.

Outras pesquisas que possam avaliar a qualidade de vida de mulheres que vivem com o HIV/aids são necessárias e podem colaborar para o desenvolvimento de intervenções de profissionais de saúde, bem como de políticas públicas que a promova.

Verificaram-se, também, mudanças importantes nos hábitos cotidianos das mulheres pesquisadas com vistas à qualidade de vida e prevenção dos agravos da infecção, como redução ou abandono da bebida, fumo, drogas e das práticas sexuais desprotegidas. Essas evidências favorecem o processo assistencial de enfermagem, colocando o profissional na situação de aliado das mulheres com vistas à manutenção dessas mudanças.

As limitações deste estudo referem-se ao fato de terem sido analisados relatos de mulheres de um serviço da área, não podendo ser generalizado, porém estes dados podem ser considerados válidos, devido à referência do serviço que atende, na ocasião da pesquisa, 70% da população acometida pela infecção do HIV/aids do Estado do Ceará. Além disso, as mulheres referiram condições semelhantes às verificadas em pesquisas de

abrangência nacional, realizadas em outras regiões do país. Portanto, esta pesquisa poderá ser útil para o aprimoramento e a condução de ações de enfermagem na assistência à mulher com HIV/aids, como política de saúde.

REFERÊNCIAS

- Freitas GL, Vasconcelos CTM, Moura ERF, Pinheiro AKB. Discutindo a política de atenção à saúde da mulher no contexto da promoção da saúde. *Rev Eletr Enf* [online]. Maio. 2009 Mai [acesso 2012 Jun 15];11(2):424-8. Disponível em: <http://www.fen.ufg.br/revista/v11/n2/v11n2a26.htm>
- Ministério da Saúde (BR). Secretaria de Gestão Estratégica e Participativa. Departamento de Apoio à Gestão Participativa e ao Controle Social. Saúde da mulher: um diálogo aberto e participativo. Brasília (DF): Ministério da Saúde; 2010.
- Botti ML, Waidman MAP, Marcon SS, Scochi MJ. Conflitos e sentimentos de mulheres portadoras de HIV/AIDS: um estudo bibliográfico. *Rev Esc Enferm USP*. 2009 Mar; 43(1):79-86.
- Braga PE, Cardoso MRA, Segurado AC. Diferenças de gênero ao acolhimento de pessoas vivendo com HIV em serviço universitário de referência de São Paulo, Brasil. *Cad Saúde Pública*. 2007 Nov; 23(11):2653-62.
- Cechim PL, Selli L. Mulheres com HIV/aids: fragmentos de sua face oculta. *Rev Bras Enferm*. 2007 Mar-Abr; 60(2):145-9.
- Lourenço SRPN, Afonso HGM. HIV no feminino: vivência psicológica. *Rev Bras Enferm*. 2009 Jan-Fev; 62(1):119-24.
- Santos NJS, Barbosa RM, Pinho AA, Villela WV, Aldair T, Filipe EMV. Contextos de vulnerabilidades para o HIV entre mulheres brasileiras. *Cad Saúde Pública*. 2009; 25(sup 2):5321-33.
- Madureira VSF, Trentini M. Relações de poder na vida conjugal e prevenção da AIDS. *Rev Bras Enferm*. 2008 Set-Out; 61(5):637-42.
- Praça NS, Souza JO, Rodrigues DAL. Mulher no período pós-reprodutivo e HIV/aids: percepção e ações segundo o modelo de crenças em saúde. *Texto Contexto Enferm*. 2010 Jul-Set; 19(3):518-25.
- Bardin L. Análise de conteúdo. Lisboa (PT): Edições 70; 2010.
- Almeida MRCB, Labronici LM. A trajetória silenciosa de pessoas portadoras do HIV contada pela história oral. *Ciênc Saúde Coletiva*. 2007 Jan-Mar; 12(1):263-74.
- Vasconcelos SB, Galvão MTG. Opções contraceptivas entre mulheres vivendo com HIV/AIDS. *Texto Contexto Enferm*. 2004 Jul-Set [acesso 2010 Ago 20]; 13(3):369-75. http://www.scielo.br/scielo.php?pid=S0104-07072004000300005&script=sci_arttext
- Souza AMA, organizadora. Coordenação de grupos: teoria, prática e pesquisa. Fortaleza (CE): Expressão Gráfica; 2011.
- Brasileiro M, Freitas MIF. Representações sociais sobre aids de pessoas acima de 50 anos de idade, infectadas pelo HIV. *Rev Latino-am Enferm*. 2006 Set-Out; 14(5):789-95.
- Castanha AR, Coutinho MPL, Saldanha AAW, Ribeiro CG. Avaliação da qualidade de vida em soropositivos para o HIV. *Est Psicol*. 2007 Jan-Mar; 24(1):23-31.
- Vasconcelos EMA. Espiritualidade no trabalho em saúde. São Paulo (SP): HUCITEC; 2006.
- Vance D, Struzick TC, Raper JL. Biopsychosocial benefits of spirituality in adults aging with HIV: implications for nursing practice and research. *J Holist Nurs*. 2008 Jun; 26(2):119-25.
- Cunha CC. Revelando vozes, desvendando olhares: os significados do tratamento para o HIV/AIDS [dissertação]. Rio de Janeiro (RJ): Fundação Oswaldo Cruz, Escola Nacional de Saúde Pública; 2004.
- Gaspar J. Qualidade de vida de mulheres vivendo com o HIV/aids de um município do interior paulista. *Rev Esc Enferm USP*. 2011 Mar; 45(1):230-6.
- Meirelles BHS. Percepções da qualidade de vida de pessoas com HIV/Aids. *Rev Rene*. 2010 Jul-Set; 11(3):68-76.
- Valencia CP, Canaval GE, Marín D, Portillo CJ. Quality of life in persons living with HIV/AIDS in three healthcare institutions of Cali, Colombia. *Colomb Méd*. 2010 Jul-Set; 41(3):206-14.
- Praça NS, Souza JO, Rodrigues DAL. Mulher no período pós-reprodutivo e HIV/aids: percepção e ações segundo o Modelo de Crenças em Saúde. *Texto Contexto Enferm*. 2010 Jul-Set [acesso 2011 Set 16]; 19(3):518-25. Disponível em: <http://www.scielo.br/pdf/tce/v19n3/a14v19n3.pdf>