



**UNIVERSIDADE FEDERAL DO TOCANTINS
PRÓ-REITORIA DE PESQUISA E PÓS-GRADUAÇÃO
PROGRAMA DE PÓS-GRADUAÇÃO EM CIÊNCIAS DA SAÚDE**

FRANCISCO DIMITRE RODRIGO PEREIRA SANTOS

**MULHERES CONVIVENDO COM AIDS: FATORES DE RISCO, PROTETIVOS E
RESILIÊNCIA**

**PALMAS – TO
2016**

FRANCISCO DIMITRE RODRIGO PEREIRA SANTOS

**MULHERES CONVIVENDO COM AIDS: FATORES DE RISCO, PROTETIVOS E
RESILIÊNCIA**

Dissertação apresentada ao Mestrado
Profissional em Ciências da Saúde da
Universidade Federal do Tocantins para a
obtenção do título de Mestre.

Orientadora: Prof.^a Dr.^a Leila Rute Oliveira
Gurgel do Amaral

**PALMAS – TO
2016**

FOLHA DE APROVAÇÃO

FRANCISCO DIMITRE RODRIGO PEREIRA SANTOS

MULHERES CONVIVENDO COM AIDS: FATORES DE RISCO, PROTETIVOS E RESILIÊNCIA

Dissertação apresentada ao Programa de Pós-Graduação em Ciências da Saúde da Universidade Federal do Tocantins para a obtenção do título de Mestre.

Aprovado em: 05 / 08 / 2016

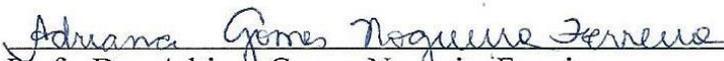
BANCA EXAMINADORA



Profa. Dra. Leila Rute Oliveira Gurgel do Amaral

Orientadora

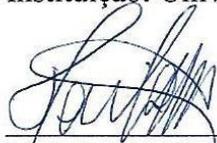
Instituição: Universidade Federal do Tocantins-UFT



Profa. Dra. Adriana Gomes Nogueira Ferreira

Examinadora Externa

Instituição: Universidade Federal do Maranhão-UFMA/CCSST



Profa. Dra. Marta Azevedo dos Santos

Examinadora Interna

Instituição: Universidade Federal do Tocantins-UFT

Dados Internacionais de Catalogação na Publicação (CIP)
Sistema de Bibliotecas da Universidade Federal do Tocantins

- S237m Santos, Francisco Dimitre Rodrigo Pereira.
Mulheres convivendo com AIDS: fatores de risco, protetivos e resiliência.
/ Francisco Dimitre Rodrigo Pereira Santos. – Palmas, TO, 2016.
101 f.
- Dissertação (Mestrado Acadêmico) - Universidade Federal do Tocantins
– Câmpus Universitário de Palmas - Curso de Pós-Graduação (Mestrado) em
Ciências da Saúde, 2016.
- Orientadora : Leila Rute Oliveira Gurgel do Amaral
1. Síndrome da Imunodeficiência Adquirida. 2. Sobreviventes de Longo
Prazo ao HIV. 3. Saúde da Mulher. 4. Resiliência Psicológica. I. Título

CDD 610

TODOS OS DIREITOS RESERVADOS – A reprodução total ou parcial, de qualquer forma ou por qualquer meio deste documento é autorizado desde que citada a fonte. A violação dos direitos do autor (Lei nº 9.610/98) é crime estabelecido pelo artigo 184 do Código Penal.

Elaborado pelo sistema de geração automática de ficha catalográfica da UFT com os dados fornecidos pelo(a) autor(a).

DEDICATÓRIA

A toda minha família, em especial a minha mãe Maria Katia Cilene Pereira Santos e a meus avôs, Maria Mirtes Pereira Santos e Raimundo Nonato Silva Santos, pessoas responsáveis pela minha formação pessoal enquanto ser humano; como diz Caetano Veloso “[...] o que eu herdei de minha gente e nunca posso perder [...]”, e de vocês herdo o maior aprendizado da minha vida, o de nunca desistir diante das dificuldades. Antes mesmo de conhecer a definição de resiliência, vocês já me ensinavam e ajudavam a estar resiliente perante os obstáculos da vida.

Ao meu companheiro, Jónata Ferreira de Moura, que sempre permaneceu ao meu lado, entendendo minhas ausências necessárias, no entanto estando sempre presente quando eu mais precisei. Obrigado pelo amor, carinho e atenção, é um dos meus fatores protetivos.

AGRADECIMENTOS

Primeiramente a Deus, que me deu forças e sabedoria para chegar até aqui.

A minha orientadora, Prof.^a Dr.^a Leila Rute Oliveira Gurgel do Amaral, pela disponibilidade em me orientar e pela confiança depositada para a realização desta pesquisa, bem como a todos os ensinamentos conquistados nesse tempo.

A todos os meus professores do mestrado, em especial à Prof.^a Dr.^a Gessi Carvalho de Araújo Santos e Prof.^a Dr.^a Danielle Rosa Evangelista, por todos os conhecimentos imensuráveis transmitidos a todos os alunos do Mestrado Profissional em Ciências da Saúde da Universidade Federal do Tocantins.

À Prof.^a Dr.^a Adriana Gomes Nogueira Ferreira e à Prof.^a Dr.^a Marta Azevedo dos Santos pelo aceite em participar da banca examinadora, contribuindo com as sugestões de melhoria da pesquisa.

Aos meus amigos e colegas que conquistei durante o mestrado, com os quais foram compartilhados conhecimentos, experiências, amizades e cafés.

As pacientes que aceitaram conceder as entrevistas para a realização desta pesquisa e em nome da Enfermeira Ma. Cláudia Regina de Andrade Arrais Rosa agradeço ao Serviço de Assistência Especializada no atendimento a paciente com HIV/AIDS da cidade de Imperatriz-MA pela recepção e disponibilidade do espaço para a coleta dos dados.

A minha filha-pet, Margarida, que por inquantificáveis vezes transformou meu cansaço em sorrisos e entusiasmo com seus beijos molhados.

Não posso esquecer-me das responsáveis por eu ter me tornado profissional, docente e pesquisador, as Profas. Esp. Alana Parreira Costa Rezende e Ma. Aline Cristina Batista Resende de Moraes, pois quando todos desacreditavam vocês estavam ao meu lado me apoiando e orientando.

E as minhas amigas Fisioterapeutas, pelas quais tenho um profundo amor e admiração, Naila Patrícia Amaral Pereira e Marília Pereira Cintra, que estavam sempre comigo durante os sonhos construídos ainda na graduação; a distância nos separou, no entanto não foi uma barreira para nossa amizade; agradeço imensamente pela existência de vocês na minha vida.

“Depois, dirigiu-se para eles, com a cabeça baixa, para lhes mostrar que estava pronto para morrer. Foi então que viu o seu reflexo na água: o patinho feio e pardo tinha-se metamorfoseado em um soberbo cisne branco [...].”

(ANDERSEN, 2014, p.15)

RESUMO

De 1980 a 2004, o perfil epidemiológico do HIV/AIDS se manteve estável, sendo mais evidente nos grandes centros e com maior prevalência em pessoas consideradas como grupo de risco: os homossexuais, hemofílicos, haitianos, usuários de drogas e profissionais do sexo. No entanto, vem se observando uma mudança nesse perfil, evidenciando a interiorização, visibilidade epidemiológica, heterossexualização e um aumento dos casos entre as mulheres. Estas, quando diagnosticadas com HIV/AIDS, enfrentam muitas dificuldades como as relacionadas ao estado saúde-doença, afeto e relacionamento. A presente dissertação objetivou analisar como mulheres convivem com HIV/AIDS verificando os fatores de riscos e proteção, bem como o processo de construção da resiliência. Para tanto foi realizada uma pesquisa qualitativa de história de vida temática no Serviço de Assistência Especializada no atendimento a paciente com HIV/AIDS da cidade de Imperatriz/MA, realizada de junho a setembro de 2015 com aprovação do Comitê de Ética em Pesquisa em Seres Humanos da Universidade Federal do Tocantins, sob parecer 105/2014. Fizeram parte da amostra oito mulheres diagnosticadas com HIV/AIDS há mais de um ano. Para a coleta dos dados foi utilizada uma entrevista semiestruturada, os dados foram gravados e depois transcritos; a análise dos dados foi realizada por meio da técnica de análise de conteúdo. Os resultados foram organizados em categorias: diagnóstico: da realização à ação; relações conjugais e sexualidade de mulheres com HIV/AIDS; fatores de risco, protetivos e marcas de resiliência. Todas as entrevistadas descobriram ser soropositivas para o HIV por meio de exames de rotina, e ao descobrirem que estavam infectadas reagiram de diferentes formas, indo desde a vontade de tirar a própria vida até a aceitação imediata da sua condição de saúde. No que diz respeito às relações conjugais, as mulheres de idade mais elevada, viúvas ou separadas, afirmam que não pretendem ter mais parceiros. As mulheres com vida sexual ativa afirmaram que a doença impôs limitações nas relações sexuais. O medo do preconceito mostrou-se como o principal fator de risco para as mulheres que vivem com HIV/AIDS. Quanto aos fatores protetivos, destacou-se o convívio familiar e a religião como aspectos auxiliares no processo de construção da resiliência. Quando se refere às marcas de resiliência, identificamos a autoeficácia, que mesmo mediante o fator de risco as entrevistadas não deixaram de traçar metas e serem ativas para que estas sejam alcançadas; outra marca presente é a independência, pois as entrevistadas mostraram dicotomia no processo saúde-doença. Conclui-se que, mesmo passados 36 anos do surgimento do HIV/AIDS, o preconceito acerca da doença ainda está presente na sociedade e na vida das mulheres que

vivem com AIDS, sendo este um dos fatores de risco apresentados pelas entrevistadas, uma vez que interfere no processo de enfrentamento do HIV/AIDS; já a família e a religião destacaram-se como fator protetivo, surgindo como alicerce no processo de construção da resiliência. Mesmo com a presença de um fator risco as mulheres apresentam marcas de resiliência. Portanto, destaca-se a necessidade da inserção das variáveis inerentes aos aspectos psicossociais na rede de atenção à mulher com HIV/AIDS.

Palavras-chave: Síndrome da Imunodeficiência Adquirida. Saúde da Mulher. Resiliência Psicológica.

ABSTRACT

From 1980 to 2004 the epidemiological profile of HIV/AIDS kept stable, being more evident in big cities and with higher prevalence in people considered as a risk group; homosexuals, hemophiliacs, Haitians, drugs addicts and sex workers. However what has been observed in the present day is a change in this profile, showing the internalization, epidemiological profile, heterosexuals and an increase of cases among women. Women, when diagnosed by HIV/AIDS face many troubles relatives the state health-affection and relationship. This dissertation had as objective to analyze how women living with HIV/AIDS; checking the risks factors and protection, beyond construction process of resilience. Therefore a qualitative study of thematic life story was done in Specialized Care Services who cares patients with HIV/AIDS in the city at *Imperatriz-MA*; made from June to September 2015 was approved by Research Ethics Committee in Human Beings of the Federal University of *Tocantins*, by law 105/2014. Eight women joined the specimen diagnosed with HIV/AIDS for more than one year. To collect the data was utilized a semi-structured interview, then the data were recorded and transcribed; following the analysis of the data were performed by the content analysis technique. The results were organized into categories of analysis, being distributed in: diagnosis: performing the action, marital relations and sexuality of women with HIV/AIDS, risks factors and protection and resilience brands. All interviewed women discovered to be seropositive by HIV through routine tests and when they discovered were infected, reacted in different ways ranging from the desire to make away with oneself until the immediate acceptance of their health condition. About marital relations, the women of older age, widowed or separated state that do not intend to have more partners. Women sexually active, said the disease has imposed limitations in sex. Fear of prejudice was shown as the biggest risk factor for women living with HIV/AIDS. As protective factors, living together with the family and religion as helpers aspects of resilience building process. When it comes to resilience marks identified self-efficacy, even by the risk factor the interviewees did not fail to set goals and be active for these to be achieved; other brand this is independence, because them showed dichotomy in the health-disease process. Even after 36 years the emergence of HIV/AIDS, prejudice about the disease is still present in society and in the women's life living with AIDS, which is one of the risk factors presented by the interviewees because interferes to face HIV/AIDS, family and religion stood out as a protective factor, emerging as the foundation of resilience building process. Although the presences of risk factor they

showed resiliency marks. Therefore, is necessary to insert the variables inherent in the psychosocial aspects of network attention to women with HIV/AIDS.

Keywords: Acquired Immunodeficiency Syndrome. Women's Health. Psychological Resilience.

LISTA DE ILUSTRAÇÕES

Fluxograma 1 - Análise do conteúdo.....	30
Quadro 1 - Unidades de Registro	31
Quadro 2 - Unidades de registro e contexto	33
Quadro 3 - Categorias de análise.....	34
Quadro 4 - Caracterização da amostra.....	35

LISTAS DE SIGLAS

ABIA	Associação Brasileira Interdisciplinar de AIDS
EUA	Estados Unidos da América
HIV	<i>Human Immunodeficiency Virus</i>
IST	Infecções Sexualmente Transmissíveis
TARV	Terapia Antirretroviral
TCLE	Termo de Consentimento Livre e Esclarecido
UNAIDS/ONUSIDA	Programa Conjunto das Nações Unidas sobre HIV/AIDS - VIH/SIDA

SUMÁRIO

1	INTRODUÇÃO	13
1.1	AIDS: INÍCIO DA EPIDEMIA.....	15
1.2	EPIDEMIOLOGIA E EVOLUÇÃO HISTÓRICA DA FEMINIZAÇÃO DA AIDS NO BRASIL.....	18
1.3	FATORES DE RISCO, PROTETIVOS E RESILIÊNCIA EM MULHERES COM AIDS	21
1.3.1	Fatores de risco	22
1.3.2	Fatores protetivos	23
1.3.3	Resiliência.....	24
2	OBJETIVOS	27
2.1	OBJETIVO GERAL.....	27
2.2	OBJETIVOS ESPECÍFICOS.....	27
3	METODOLOGIA.....	28
4	RESULTADOS E DISCUSSÃO	35
5	CONCLUSÃO.....	51
6	CONSIDERAÇÕES FINAIS.....	53
	REFERÊNCIAS	54
	APÊNDICE A – Termo de Consentimento Livre e Esclarecido – TCLE.....	60
	APÊNDICE B - Entrevista semiestruturada.....	63
	APÊNDICE C - Produções durante o mestrado	65
	ANEXO A – FAPEMA/Declaração de pesquisador.....	66
	ANEXO B – Mulheres enfrentado a AIDS: desafios, fatores protetivos e resiliência	67
	ANEXO C – Marcas da AIDS na trajetória de vida de mulheres idosas: limitações, desafios e resiliência	69
	ANEXO D - Mulheres enfrentando a AIDS: histórias de vida.....	70
	ANEXO E – Certificados de pôsteres apresentados no III Simpósio do NUPFARQ, 2015.....	72
	ANEXO F – Certificado de apresentação no VIII Congresso Internacional em Ciências da Religião, 2016.....	73
	ANEXO G – Certificados de pôsteres apresentados no XX Congresso Brasileiro de Geriatria e Gerontologia, 2016.....	75

ANEXO H - Artigo: O projeto de extensão universitária na formação do acadêmico de enfermagem.....	76
ANEXO I - Evaluation the quality of life of women living with HIV/AIDS according to the HAT-QoL.....	86
ANEXO J – Declaração de aprovação do projeto de pesquisa - Resiliência: enfrentamento da AIDS em mulheres pertencentes a um grupo de adesão.....	98

1 INTRODUÇÃO

Desde o surgimento do HIV/AIDS, datado na década de 1980, as pesquisas científicas ao redor desse tema têm sido frequentes, explorando desde processos relacionados à cura até a busca por meios que possibilitem a melhora da qualidade de vida dos indivíduos acometidos pela doença (GIR; VIACHULONIS; OLIVEIRA, 2005).

Muito se evoluiu no que diz respeito à atenção a saúde do paciente que vive com HIV/AIDS, por exemplo, o acesso universal e gratuito aos antirretrovirais e aos exames de quantitativo de células TCD4+ e carga viral. É possível acompanhar grandes conquistas no cenário nacional no que se refere ao manejo clínico, no entanto ainda se faz presente um leque de questões a serem investigadas, como o olhar do paciente sobre o seu estado de saúde-doença; a sexualidade, visto que é uma doença que a principal via de contágio é o ato sexual; diferença de sobrevida entre pacientes com diagnósticos similares; influência do meio ambiente e social sobre o estado de saúde do paciente, dentre outros. Em se tratando de mulheres cabe ainda ressaltar a necessidade de análise das especificidades de gênero, contextos socioculturais e aspectos psíquicos.

Compreender o HIV/AIDS além do campo físico é um aspecto que necessita de maior reflexão e pesquisas pelas ciências sociais e da saúde. Fatores psicológicos estão estreitamente ligados ao sistema imunológico, o que influencia diretamente o processo saúde-doença dos pacientes que vivem com HIV/AIDS (ULLA; REMOR, 2002). Desse modo, as pesquisas clínicas acerca da doença ganham um novo olhar, sendo necessária uma análise que ultrapasse aspectos físicos, medicações e intervenções orgânicas.

Renesto et al. (2014) relatam que mesmo com todos os avanços biomédicos acerca da AIDS, a preocupação com a doença ainda se faz presente na vida das mulheres, sendo a maior apreensão em torno de como será sua nova vida com o *Human Immunodeficiency Virus* - HIV. O medo do preconceito e o sentimento de abandono, muitas vezes, leva a mulher com HIV/AIDS a optar pela ocultação do diagnóstico positivo. Portanto, a atitude e ação de como a mulher responde ao diagnóstico é um importante fator de risco ou proteção que deve ser considerado.

A literatura aponta que a religião e os filhos auxiliam as mulheres no enfrentamento da doença, sendo esses fatores considerados como protetivos para as mulheres que estão no processo de enfrentamento do HIV/AIDS (GALVÃO; PAIVA, 2011). O trabalho é outro fator protetivo, pois permite que as mulheres tenham uma ocupação e a oportunidade de se sentirem cidadãs novamente (FERREIRA; FIGUEIREDO; SOUZA, 2011).

Sabe-se que resiliência é a capacidade do ser humano de enfrentar as adversidades ao longo do ciclo da vida e se adaptar recuperando-se ou superando-as a partir do equilíbrio entre fatores de risco e proteção. Fatores de risco são os atributos que interferem de forma negativa no processo de construção da resiliência, já os fatores protetivos são os que auxiliam o ser humano a enfrentar de forma positiva tal adversidade. Os fatores protetivos ligados à construção em pacientes que vivem com HIV/AIDS são as características disposicionais das pessoas, laços afetivos, configuração familiar, suporte social. O autor destaca a participação da família no tratamento e a espiritualidade como fatores protetivos (CARVALHO et al., 2007).

Esses elementos também são destacados no estudo de Bezerra (2015) que apresenta a participação dos profissionais de saúde como importante fator protetivo. Dale et al. (2014) mostram que as mulheres que compartilham seu diagnóstico aumentam a possibilidade de construir a resiliência. Ebersöhn e Ferreira (2011) asseveram que embora a resiliência não seja cura para o HIV, serve como um mecanismo para o paciente aderir ao tratamento e garantir uma melhor qualidade de vida.

No que diz respeito à rede de atenção à saúde da mulher que vive com HIV/AIDS, o plano integrado de enfrentamento da feminização da epidemia da AIDS e outras DST visa à criação e implementação de ações de promoção à saúde e dos direitos, na área sexual e reprodutiva, sendo desenvolvido em nível federal, estadual e municipal. Para a mulher enfrentar de forma positiva a doença, deve-se incluir dentro do serviço a análise e o acompanhamento adequado de todas as variáveis e fatores inerentes à vida da mulher (BRASIL, 2011).

O presente trabalho retrata como mulheres cadastradas no Serviço de Assistência Especializada no atendimento a paciente com HIV/AIDS da cidade de Imperatriz/MA convivem e lidam com o HIV/AIDS, possibilitando assim analisar fatores de risco e proteção envolvidos no processo saúde-doença. Para tanto, inicia-se com uma retrospectiva histórica apresentando aspectos relacionados à epidemia do HIV/AIDS no Brasil, a AIDS na população feminina e os fatores de riscos, protetivos e resiliência em mulheres com AIDS. Posteriormente, são apresentados os objetivos do estudo e os caminhos metodológicos seguidos para alcançar tais objetivos. Os resultados estão apresentados nas categorias de análise, dialogando com a literatura. A parte final é composta pela análise e reflexão a partir dos dados encontrados na pesquisa.

1.1 AIDS: INÍCIO DA EPIDEMIA

O primeiro caso de HIV/AIDS no Brasil foi notificado em 1980 na cidade de São Paulo (HOTTZ; SCHECHTER, 2012), no entanto foi classificado como AIDS dois anos mais tarde e identificado o meio de transmissão, a transfusão sanguínea. Inicialmente, a doença foi definida como “doença dos 5 H”, pois caracterizava os grupos de risco - Homossexuais, Hemofílicos, Haitianos, Heroinômanos (usuários de heroína injetável) e *Hookers* (profissionais do sexo em inglês) (BRASIL, 2015).

De acordo com o contexto histórico do HIV/AIDS, a literatura aponta para três momentos distintos: o desconhecimento do agente causador e o modo de transmissão da infecção; fase de identificação do vírus; e o aprimoramento dos testes de diagnóstico. De acordo com Gir, Viachulonis e Oliveira (2005), nenhuma doença epidêmica da década de 1980 proporcionou tamanha mobilização social devido à repercussão perante a falta de recursos tecnológicos e escassez de informações sobre a doença. A realização do diagnóstico era tardia, resultando em uma rápida evolução do quadro clínico, levando o paciente a óbito.

Até meados de 1980, o Romantismo restringia a mulher aos cuidados do lar, casamento e à maternidade. De acordo com esse contexto sociocultural, cuidar do lar e da família é responsabilidade da mulher. Ao receber diagnóstico de doença crônica, suas rotinas e realidades precisam ser (re)pensadas, inclusive sua vida sexual, uma vez que a principal via de contágio é a sexual, e como a infecção pode gerar preconceito, isto motiva as mulheres a aderirem ao segredo quanto à soropositividade (ABDALLA; NICHATA, 2008). Mulheres quando diagnosticadas com HIV/AIDS enfrentam muitas dificuldades, desde as relacionadas ao estado saúde-doença, ao afeto e relacionamento até o contexto social e laboral. Diante desse quadro histórico tanto a repercussão social como o desconhecimento sobre a doença contribuíram para a formação de diversos estereótipos.

O primeiro estereótipo foi de que a doença era um castigo divino aos *gays* devido à desobediência à moral heterossexual (ALBOIM, 2012; HOTTZ; SCHECHTER, 2012). Os estigmas criados fazem com que a pessoa se isole, podendo levar à depressão, ansiedade e insegurança (SOARES et al., 2011). De acordo com Almeida e Labrocini (2007) são cinco os fatores ligados aos estigmas do HIV/AIDS: 1- realidade de que a AIDS é uma doença que ameaça a vida; 2- o medo das pessoas em contrair o vírus; 3- a associação da doença aos comportamentos de risco; 4- o fato de que muitas vezes a pessoa que contraiu o vírus é responsável pela sua própria infecção; 5- algumas pessoas acreditam que a AIDS é consequência de uma falta de moral e merece castigo.

Mesmo com toda a mídia da época assegurando ser uma doença exclusiva de um grupo de risco, em 1983 houve relatos da primeira transmissão entre heterossexuais e da contaminação de profissionais de saúde (ALBOIM, 2012; HOTTZ; SCHECHTER, 2012). Nessa mesma época, os Estados Unidos da América-EUA registravam três mil novos casos de HIV/AIDS e 1.283 óbitos (BRASIL, 2015).

O ano de 1987 constitui-se como um marco histórico, pois apresentou resultados de estudos que demonstraram maior conhecimento do vírus e sua ação no organismo. Descobriu-se que a doença é causada pelo HIV e que atua no organismo infectado destruindo os linfócitos T, aderindo aos receptores da membrana das células-T CD4+ e a um correceptor, desencadeando uma fusão da membrana do vírus com a célula hospedeira, permitindo que o código genético do HIV se ligue ao DNA da célula. Como consequência, as células CD4 são destruídas pelo vírus resultando em uma imunodeficiência (ALVES et al., 2003; SOUSA-GOMES et al., 2011).

O caráter “moralizante” da doença ficou tão infiltrado na sociedade que, mesmo diante dos avanços no diagnóstico e tratamento, diversos preconceitos ainda permeavam concepções, crenças e atitudes. As pessoas acreditavam que a doença era um castigo divino, pensava-se que o soropositivo carregava consigo o mal da humanidade e estava destinado ao isolamento e às privações de todo caráter, inclusive sexuais (ALMEIDA; LABROCINI, 2007). Carvalho et al., (2007) e Ferreira e Ceolim (2012) asseveram que no início da disseminação da AIDS logo que os indivíduos recebiam o diagnóstico positivo já relacionavam com a morte, levando na maioria das vezes a não procura pelo tratamento e com isso um aumento nos casos de óbitos.

Atualmente, a preocupação com a morte advinda pela doença ainda se faz presente na vida de quem vive com HIV/AIDS, porém devido ao acesso universal e gratuito ao tratamento e acréscimo das informações sobre saúde esse quadro tem sofrido transformações positivas. Com o aumento da expectativa de vida, a preocupação com a (re)construção passa a ser uma tônica importante para esses pacientes.

Devido ao avanço epidemiológico do HIV/AIDS, em 1986, o governo brasileiro criou o Programa DST/AIDS e hepatites virais com o objetivo de desacelerar a crescente epidemia e, como um dos mais importantes feitos a partir de 1996, assegurar o acesso universal ao tratamento medicamentoso para controle da AIDS (BRASIL, 2015). Tal programa trouxe novas perspectivas aos usuários, embora houvesse compreensível desconfiança diante do desconhecido. A Terapia Antirretroviral - TARV, que é de acesso universal e gratuita, possibilitou uma redução das chances de adoecimento dos pacientes diagnosticados com HIV/AIDS. Estudos recentes apontam que a TARV atua na inibição da ligação do HIV com a

célula T CD4+ impedindo a replicação do vírus, permitindo ao paciente o convívio com HIV/AIDS e a busca por qualidade de vida. No ano de 2013, o programa desenvolveu ações de saúde voltadas unicamente para as mulheres que vivem com HIV/AIDS, um espaço de interação e troca de histórias de vida, estando ainda disponíveis publicações, vídeos, cartazes, *banners*, materiais para redes sociais, campanhas que trabalham a prevenção, o cuidado e o tratamento do HIV/AIDS, das hepatites virais e de outras IST (BRASIL, 2013).

O avanço da TARV corroborou para o surgimento de redes específicas para a atenção à saúde da pessoa que vive com HIV/AIDS, políticas públicas de saúde voltadas para a prevenção e controle da transmissão. Devido ao aumento significativo da sobrevivência dos pacientes infectados surgiu a necessidade do desenvolvimento de estratégias com abordagens multidisciplinares visando garantir melhores condições de qualidade de vida aos pacientes; contudo, é evidente que há uma falha na rede no que se refere às questões psicossociais, enfatizando a necessidade de aprimorar a rede com o apoio social, auxiliando no enfrentamento dos estigmas trazidos no decorrer dos anos e que ainda perduram na sociedade até os dias atuais (PALÁCIO; FIGUEIREDO; SOUZA, 2012).

No ano de 2015 foi lançada pelo Programa Conjunto das Nações Unidas sobre HIV/AIDS - VIH/SIDA - UNAIDS/ONUSIDA a meta 90-90-90, esta estabelece que até 2020 90% de todas as pessoas vivendo com HIV saberão que têm o vírus; 90% de todas as pessoas com infecção pelo HIV diagnosticada receberão TARV regularmente; 90% de todas as pessoas recebendo TARV terão supressão viral. A única maneira de se alcançar a meta é por meio de estratégias baseadas em princípios de direitos humanos, respeito mútuo e inclusão (UNAIDS/ONUSIDA, 2015).

Visando acolher as demandas dos direitos humanos, educação e promoção em saúde, assistência social e proteção em situações de violência contra a mulher, o Ministério da Saúde desenvolveu um Plano Integrado de Enfrentamento da Feminização da Epidemia da AIDS e outras ISTs visando otimizar os direitos humanos, direitos sexuais e direitos reprodutivos das mulheres; reduzir o estigma construído acerca do HIV/AIDS e a discriminação em relação às mulheres em situação de vulnerabilidade; promover a equidade de gênero e de orientação sexual das mulheres no que diz respeito ao acesso de informação de saúde, diagnóstico e tratamento; e fortalecer, implementar e ampliar as ações de prevenção, promoção e assistência às IST e HIV/AIDS de forma integral, de acordo com os princípios do Sistema Único de Saúde e do Plano Nacional de Políticas para as Mulheres (BRASIL, 2007).

1.2 EPIDEMIOLOGIA E EVOLUÇÃO HISTÓRICA DA FEMINIZAÇÃO DA AIDS NO BRASIL

De 1980 a 2004, o perfil epidemiológico do HIV/AIDS se manteve estável, sendo mais evidente nos grandes centros e afetando as pessoas definidas como grupo de risco. No entanto, o que se vem observando nos dias atuais é uma mudança nesse perfil, mudanças como a interiorização, visibilidade epidemiológica, heterossexualização e um grande quantitativo de caso diagnosticado em mulheres, evidenciando que o HIV/AIDS hoje não está mais restrito aos que eram considerados grupos de risco (homossexuais, usuários de drogas injetáveis e profissionais do sexo), acometendo a população de forma geral.

Sousa et al, (2016) identificaram um elevado número de mulheres que vivem com HIV/AIDS quando comparadas aos homens, esses dados corroboram com os de Silva, Saldanha e Azevedo (2010) descrevendo um aumento epidemiológico da doença entre as mulheres do país, por isso, nomeia-se esse evento como a “feminização” da AIDS. Rosa et al. (2015) em seu estudo realizado na cidade de Imperatriz/MA aponta as mulheres como alvo da infecção pelo HIV, e a maioria das mulheres teve somente um parceiro sexual e realizou o teste para o HIV somente após o óbito do marido.

As mulheres quando diagnosticadas com HIV/AIDS enfrentam muitas dificuldades, desde as relacionadas ao estado saúde-doença, ao afeto e relacionamento até o contexto social e laboral. Até meados de 1980, o Romantismo restringia a mulher aos cuidados do lar, casamento e à maternidade. De acordo com esse contexto sociocultural, cuidar do lar e da família é uma responsabilidade da mulher, quando estas recebem o diagnóstico com uma doença crônica toda a sua realidade social precisa ser pensada, inclusive sua vida sexual, uma vez que a principal via de contágio é a sexual, e como a infecção pode gerar preconceito, isto motiva as mulheres a aderirem ao segredo quanto à soropositividade (ABDALLA; NICHIATA, 2008).

Reis e Xavier (2003) retratam que em nenhuma outra parte do mundo a epidemia do HIV/AIDS sofreu tamanha transformação como no Brasil. Observando que no ano de 1982 foi identificado apenas um caso na população feminina, enquanto que no ano de 2014 foram diagnosticados 5.504 novos casos, evidenciando um aumento alarmante da infecção nesse grupo (BRASIL, 2014). Esses números podem ser reflexos de uma época de repressão dos direitos femininos e do subjugo dentro das relações conjugais ou não. Sousa et al. (2016) mostra que as mulheres com mais de 60 anos de idade e separadas são a maioria; ao fazer uma

análise retrospectiva, é possível verificar que essas mulheres há exatos 36 anos estavam em sua adolescência, iniciando sua vida sexual e conjugal.

Segundo Paiva et al. (2002) e Rosa et al. (2015), grande parcela das mulheres que vivem com HIV/AIDS são viúvas que viveram relações monogâmicas e descobriram a infecção após o falecimento do marido, tornando-se resistentes à prática de relações sexuais, pois se contaminaram por meio do sexo realizado com seu cônjuge, o qual possivelmente contraiu a doença fruto de uma traição. Muitas dessas mulheres chegam até mesmo ao ponto de desistir de viver e aderir ao tratamento, pois se sentem inválidas e sem capacidade de retomar sua vida normal, afirmando não querer outro parceiro, preferindo viver isolada e sem relações sexuais.

No contexto histórico-cultural brasileiro, até mesmo nos dias atuais, a mulher ainda não possui domínio sobre a tomada de decisões na relação sexual; na adolescência não recebiam informações sobre educação sexual por parte dos pais ou da instituição escolar, desconhecendo os métodos preventivos e também por depositar total confiança no marido. Na década de 80, nada era dito ou ensinado sobre sexo e situações de risco. Falar de sexo no meio feminino era um afronto à sociedade e aos bons costumes. Até mesmo nos dias atuais, são raros os programas de saúde pública direcionados para as mulheres, principalmente quando se trata de sexualidade voltada para mulheres idosas, casais ou pessoas em relacionamentos estáveis (UNAIDS/ONUSIDA, 2015).

Durante anos, as mulheres foram educadas para respeitar/obedecer seus pais, na ausência destes, a seus irmãos, ao casarem-se respeitar/obedecer seus maridos. Associado a isto, as mulheres não tinham o direito de sentir prazer ou até mesmo manifestar seus prazeres, inclusive com seus cônjuges. A condução do ato sexual e o direito a sentir prazer ficavam reservados ao homem, aquele que historicamente poderia conversar com seus pais sobre sexo e até mesmo praticar atos sexuais antes do casamento, e quando casado, possuindo o direito de possuir relações extraconjugais. Felizmente, lentamente essa realidade tem se modificado e as mulheres estão se apoderando dentro das relações com seus parceiros no intuito de desconstruir ideias preconceituosas sobre as relações de gênero (HENRICH; KERN, 2015).

Sabe-se que o comportamento da mulher determina o processo de saúde-doença, uma vez que influencia no autocuidado. Para tanto, faz-se necessária a criação de estratégias de promoção e atenção à saúde voltadas para mulheres que vivem com HIV/AIDS (BOTTI et al., 2009). O UNAIDS/ONUSIDA estabeleceu três diretrizes de estratégias para controle da HIV/AIDS em mulheres, sendo elas: revolucionar a prevenção do HIV; estimular o tratamento

e atenção à saúde a pacientes com HIV/AIDS; e o avanço nos direitos humanos e igualdade de gênero na resposta à doença.

Sabemos que hoje a principal via de contágio do HIV é por relação sexual e que o meio de prevenção é o preservativo. Entretanto, mesmo com todas as campanhas de saúde pública sobre prevenção do HIV, ainda é notória a prática de relações sexuais desprotegidas. Essa medida preventiva precisa ser enfatizada não somente entre indivíduos HIV negativos mas também entre os indivíduos que vivem com HIV/AIDS, em especial as mulheres, visando à otimização do domínio do uso do preservativo, pois assim como afirmam Reis, Melo e Gir (2016) as mulheres quando comparadas aos homens ainda são a minoria no que diz respeito ao uso e imposição do preservativo nas relações sexuais.

Com base nos dados do estudo realizado pela UNAIDS/ONUSIDA (2015), o aumento da disseminação do HIV/AIDS no público feminino é resultado da disparidade de gênero e da violência contra as mulheres. Tais fatores limitam o acesso aos serviços de prevenção e tratamento, bem como a autonomia da mulher dentro e fora da relação conjugal, sugerindo que a igualdade de gênero é a melhor saída para a mulher ter voz ativa no que concerne às práticas de proteção no ato sexual.

Transcorridos 36 anos do primeiro caso de HIV/AIDS, percebemos a partir desse referencial teórico que a mulher foi marcada por preconceito e discriminação. Nesse contexto, a mulher que vive com HIV/AIDS apresenta características ímpares em virtude da situação fisiopatológica da doença e da posição de gênero que ela ocupa na sociedade patriarcal.

O HIV/AIDS representa para a mulher uma ameaça, pois recai a ela algumas preocupações específicas, como o lugar que ocupa no lar, as atividades laborais que desenvolve e ainda a possibilidade de gerar uma criança, uma vez que a mulher contaminada pode transmitir para o seu bebê durante a gestação, sendo a doença uma ameaça não somente a ela mas também à criança que gera (REIS; XAVIER, 2003).

Ao receber o diagnóstico positivo para o HIV/AIDS, o futuro passa a ser desconstruído e o presente incerto, tanto para mulheres como para homens. De início, a positividade é um choque, podendo desencadear um trauma físico, por meio do desejo de tirar a própria vida, ou um trauma emocional, em que o paciente se debruça sobre lágrimas e melancolia, ou ainda um trauma social, destacando o isolamento podendo ainda, em alguns casos, chegar à depressão.

Para a Associação Brasileira Interdisciplinar de AIDS - ABIA (2004), a reação ao receber o diagnóstico positivo para o HIV/AIDS depende de dois fatores: o primeiro da personalidade de quem recebe a notícia e o segundo do contexto sociocultural. Libório e

Ungar (2010) afirmam que o meio ecológico e o contexto social, quando organizados de forma hierárquica, definem o posicionamento e enfrentamento do trauma.

Carvalho e Galvão (2008) dizem que, no momento do recebimento do diagnóstico positivo para o HIV/AIDS, o medo se faz presente, medo não somente da morte advinda da doença mas também medo do preconceito, medo de não receber apoio social e medo que outras pessoas saibam sobre seu estado de saúde. Para as mulheres, a vida passa a ser reavaliar os objetivos (re)planejados, dentre eles a família, relacionamento com pequenos grupos, os amigos e grupos religiosos, culturalmente o ato de cuidar do lar e da família é de responsabilidade da mulher, entretanto ao se ver com uma doença crônica a sua posição passa a ser também uma preocupação.

A decisão de silenciar o diagnóstico e o não compartilhamento da doença são fatores que dificultam a aceitação e enfrentamento da doença. Assim, para que a mulher consiga enfrentar de forma positiva a doença, é necessário o desenvolvimento dos fatores protetivos que advêm do meio social e/ou ambiental. Para que as adversidades advindas da doença sejam superadas e a mulher infectada possa reestabelecer a si e a sua vida, é fundamental a criação de uma rede de apoio, que será alicerce no processo de enfrentamento do HIV/AIDS (WEAVER et al., 2004).

Todavia, a rede de atendimento aos pacientes com HIV/AIDS é restrita a de centros especializados, com isso essa restrição gera uma descontinuidade da assistência às pessoas que vivem com HIV/AIDS, pois, na falta de preparo dos profissionais para abordar os pacientes no que se refere aos estigmas, pode gerar um desconforto ao paciente, podendo ser um fator de risco (PALÁCIO; FIGUEIREDO; SOUZA, 2012).

1.3 FATORES DE RISCO, PROTETIVOS E RESILIÊNCIA EM MULHERES COM AIDS

Cada paciente apresenta uma reação biológica ao HIV/AIDS. A média de tempo do surgimento de algum sintoma e/ou doença oportunista nas pessoas com AIDS é de cinco a oito anos, no entanto há evidências na literatura de pessoas infectadas há mais de 20 anos que nunca desenvolveram debilidades físicas, essa condição depende de como o paciente enfrenta e convive com a doença, sendo um aspecto individual, dependendo dos fatores de risco e de proteção.

1.3.1 Fatores de risco

Os fatores de risco são eventos na vida que, quando presentes, aumentam a probabilidade de o indivíduo apresentar problemas físicos, psicológicos e sociais, alterando de forma negativa o enfrentamento do HIV/AIDS. Ressalta-se que os fatores de risco são dinâmicos e individuais, inerentes ao contexto social e ambiental do paciente; no entanto, para a mulher que vive com HIV/AIDS, os principais fatores de risco são advindos dos estereótipos construídos sobre doença no início da epidemia que refletem até nos dias de hoje (CARVALHO et al., 2007).

Cowan, Cowan e Schulz (1996) mostram três formas pelas quais os indivíduos podem superar a situações de risco: 1-já ter passado por situações relacionadas ou associadas com a adversidade; 2-desenvolver um meio de contra-atacar a situação inibindo o impacto negativo que viria a ter; 3-podem fazer uso dos fatores de proteção para reduzir o impacto sofrido.

O medo do preconceito ainda faz com que as mulheres que vivem com HIV/AIDS omitam seu diagnóstico, afetando de forma negativa o processo enfrentamento da doença; com a ocultação do diagnóstico, o enfrentamento da AIDS passa a ser um processo solitário, visto que a mulher oculta até mesmo de si a sua condição de saúde não aderindo ao tratamento. Impactada com o diagnóstico, a própria mulher constrói conceitos preestabelecidos sobre si mesma, acreditando que se compartilhar o diagnóstico não será mais recebida pela família, amigos e sociedade (FIGUEIREDO; FIORINI, 1997). O fato de desconhecer a doença torna-se um fator de vulnerabilidade para a mulher que vive com HIV/AIDS, pois o conhecimento que a maioria delas possui são as informações empíricas construídas sobre a doença.

As mulheres apresentam uma maior vulnerabilidade para o desenvolvimento de IST, como o HIV/AIDS porque anatomicamente seu órgão genital é mais exposto do que o do homem, e quando se remete aos contextos históricos destaca-se a opressão, subjulgamento e poder limitado nas relações afetivas, ou ainda por submissão imposta no relacionamento, submetendo-se, assim, conscientemente as suas escolhas. A falta de informação e orientação sobre a doença são os principais fatores de riscos que desencadeiam uma série de outros que interferem no enfrentamento do HIV/AIDS (MORESCHI et al, 2012).

A violência contra as mulheres, seja ela física, psicológica, sexual ou de outra ordem, constitui um grave risco à saúde da mulher, pois aumenta as possibilidades por IST e consequentemente pelo HIV; já as mulheres negras e índias encontram-se em situação

especialmente mais vulnerável por sua maior exposição às consequências da violência estrutural.

Furtado et al. (2016) mostra que as pessoas estão pouco preocupadas com a doença hoje, visto que a mesma possui tratamento, sendo a principal via de contágio e disseminação do HIV e pelo não uso de preservativos, e esse não uso se dá pelo fato de a mulher depositar confiança no parceiro.

1.3.2 Fatores protetivos

Os fatores de proteção são elementos que, quando somados, contribuem para a construção do processo de enfrentamento do HIV/AIDS, pois quando um indivíduo se depara com complicações ao longo de sua vida e consegue enfrentá-los se restabelecendo, dando continuidade à sua trajetória, alcançando satisfação em suas ocupações e bem-estar em suas atividades sociais e diárias, pode-se dizer que este conseguiu construir o processo de resiliência.

Segundo Rutter (1985, p. 599), “fatores de proteção referem-se às influências que modificam, melhoram ou alteram respostas pessoais a determinados riscos de desadaptação”. As mulheres soropositivas que dispõem dos fatores de proteção possuem mais chances de enfrentar de forma positiva o HIV/AIDS lhes garantindo uma melhor qualidade de vida, já que desenvolvem alicerces para auxiliar no enfrentamento das adversidades trazidas pela doença.

Ulla e Remor (2002) descrevem que os fatores psicológicos estão diretamente relacionados ao sistema imunológico e à evolução da doença, visto que os pacientes que estão saudáveis psicologicamente aceitam e enfrentam de forma positiva os problemas encontrados no ciclo da vida e possuem um maior quantitativo de células de defesa (T CD4 e T CD8), mudando o ciclo da infecção, tornando-o mais saudável e menos vulnerável às doenças oportunistas. Segundo Weaver et al. (2004), um dos primeiros fatores de proteção e garantia para alcançar um bem-estar psicológico, o soropositivo precisa superar e aceitar o diagnóstico positivo para o HIV, pois é a partir da aceitação que a mulher se torna ativa para tomar decisões em relação aos desafios encontrados.

Carvalho et al. (2007) enumeram os seguintes fatores de proteção ligados aos pacientes que vivem com a HIV/AIDS: atributos disposicionais, os laços afetivos no sistema familiar ou outros contextos e os sistemas de suporte social. Esses fatores contribuem,

sobretudo, para a qualidade de vida dos soropositivos e ainda para as pessoas que convivem com eles.

O primeiro fator de proteção citado refere-se aos atributos pessoais; estes se relacionam ao nível de atividade e à capacidade de sociabilização do paciente, sua autoestima e autonomia ou também chamado de autoeficácia. Com relação ao segundo fator de proteção descrito por Carvalho et al., (2007), o compartilhamento do diagnóstico positivo com familiares, amigos e com grupos pequenos é de grande valia, visto que receber o apoio destes é de fundamental importância, uma vez que auxilia no estado emocional do indivíduo. No entanto, alguns pacientes preferem não compartilhar o diagnóstico positivo por medo do preconceito e da exclusão social (SEROVICH et al., 2001).

O terceiro fator trata-se das relações criadas na escola, trabalho, centros religiosos ou instituições de saúde. A espiritualidade é um dos aspectos que podem se intensificar com o descobrimento do HIV/AIDS. Carvalho et al., (2007) afirmam que, na maioria das vezes, mulheres buscam na espiritualidade a cura para sua doença depositando em Deus todas as chances de cura.

Outros fatores de proteção destacados por Mota et al. (2006) são os laços sociais com amigos e familiares, pois é a partir desses contatos que a paciente recebe apoio para superar as adversidades. Remor et al. (2007) afirma que as mulheres que compartilham seu diagnóstico com familiares e amigos recebem apoio apresentando menores índices de estresse e sentimento de solidão.

Para Reynolds et al. (2004), a adesão ao tratamento é considerada o primeiro fator de proteção para pessoas que vivem com HIV/AIDS, pois aceitar fazer uso dos remédios é aceitar o diagnóstico, e com o uso dos medicamentos é possível garantir uma melhor qualidade de vida e melhorar a saúde física dos pacientes.

1.3.3 Resiliência

O termo resiliência foi aplicado inicialmente na física, sendo definido como a capacidade de um material absorver energia sem sofrer alterações (POLETTO; KOLLER, 2008). Noronha et al. (2009), quando direciona o termo para as ciências humanas, afirma que resiliência é o enfrentamento positivo das adversidades ao longo da vida, que mesmo mediante acontecimentos adversos o indivíduo que desenvolve a resiliência é capaz de lidar com essas situações sem desistir, mas enfrentando-as.

A palavra resiliência envolve os aspectos físicos, biológicos e psicológicos do ser humano, sendo uma capacidade individual e flexível. Sua significação no latim (*resiliens*) é voltar para trás, recolher-se; na língua inglesa (*resilience*) está diretamente ligada à elasticidade e à capacidade de recuperação. Portanto, resiliência é a capacidade de o ser humano fazer uma organização estável perante uma adversidade, mantendo-se estável ou organizando-se com o apoio dos fatores protetivos. Na biologia, o conceito de resiliência está na capacidade de adaptação (LESNE, 2008).

Para Cabral e Cyrulnk (2015), a resiliência quando aplicada às ciências humanas é utilizada como uma metáfora, em que seu efeito principal é de criar uma imagem, uma nova significação, pois no campo humano não é possível pensar na possibilidade de sofrer um grande trauma e retornar ao estado anterior, mas, sim, a capacidade de resistência e flexibilidade mediante os acontecimentos, ou seja, após o trauma, o indivíduo é capaz de se reestabelecer seguindo sua vida e adequando-se a sua nova realidade como é o caso das deficiências físicas adquiridas e das doenças crônicas como o HIV/AIDS.

Desse modo, pode-se reafirmar que a resiliência é vista como um processo de construção, assim é possível afirmar que o indivíduo não nasce resiliente, ele torna-se a partir das situações e relações com o meio e das situações que vivenciam. E ainda, como processo, a resiliência não é uma característica rígida do indivíduo, é uma capacidade flexível/adaptativa. A resiliência foi introduzida na área das ciências da saúde na década de 1970, a partir de estudos com indivíduos que passaram por situações traumáticas agudas ou crônicas, mas não desenvolviam enfermidades como se esperava. O primeiro conceito de resiliência foi em 1991, em que a resiliência foi definida como a capacidade do ser humano enfrentar as adversidades e se adaptar recuperando-se ou superando-as. Rutter (1985) definiu a resiliência como o enfrentamento de um evento adverso, de modo que o indivíduo melhore suas competências sociais.

Junqueira e Deslandes (2003) afirmam que não há um consenso quanto à definição de resiliência, o que se deve tomar como base é a ressignificação do problema, e não a abolição do mesmo, ou seja, o ser humano adapta-se ao problema e encontra caminhos para dar continuidade à dinamicidade da vida. A literatura aponta importantes características presentes em indivíduos bem adaptados, como projetos de vida, bom humor, autoeficácia, autocontrole, autoestima, pensamento crítico, criatividade e perseverança (PINHEIRO, 2004; ASSIS; PESCE; AVANCI, 2006).

O indivíduo que alcança a resiliência passa por uma passagem da sombra à luz, reaprendendo a viver em sua nova vida após o trauma sofrido. O processo de trauma é

dividido em dois momentos, o primeiro gera a dor da ferida (a carência) e a segunda na representação real faz nascer o sofrimento. Para sarar a primeira ferida é preciso que o corpo e a memória consigam realizar o processo de “cicatrização” e para o segundo é preciso alterar a ideia sobre o que aconteceu, é preciso rever a representação do acontecimento na vida e construir um novo olhar (CURULNIK, 2015).

Segundo Bianchini e Dell’Aglia (2006), o ser humano passa por várias situações adversas no ciclo da vida, destacando como principal delas a doença crônica, pois é algo que pode levar a indivíduo a óbito; para aceitar sua nova condição de saúde e seguir meios para uma melhor qualidade de vida é tida como resiliência, enquadrando-se na capacidade de o indivíduo conviver com a doença, adequando-se a sua nova condição, sem inferência em suas atividades diárias.

Cada paciente reage de uma forma ao receber o diagnóstico de uma doença e esta reação influencia até mesmo no caminho em que direcionará sua vida. O desenvolvimento da resiliência por pacientes que vivem com HIV/AIDS facilita ações de tomadas de decisões e atitudes firmes com relação aos desafios em que se deparam (AZNAR-FARIAS; OLIVEIRA-MONTEIRO, 2006).

O modo como a mulher seguira sua vida após o diagnóstico positivo para o HIV não depende unicamente dos fatores protetivos; o seguimento sofre influência dos determinantes sociais de saúde, tendo hoje repercussões da sociedade capitalista, determinantes estes que se referem à educação, emprego e renda, gênero e etnia e fatores psicossociais e comportamentais (PEREIRA; OLIVEIRA, 2014). À medida que algum desses determinantes cercam a vida da mulher que vive com HIV/AIDS, as chances de enfrentar a doença e conviver com a mesma tornam-se maiores e contribuem para a saúde ou a doença.

Sabendo que a rede de atenção à saúde situa a saúde dos brasileiros de acordo com os aspectos demográficos e epidemiológicos da região com o objetivo de ofertar uma atenção contínua e integral à determinada população (MENDES, 2010), com os pacientes que vivem com HIV/AIDS não deve ser diferente. Assim, a inserção da análise dos determinantes sociais de saúde e dos psicossociais e comportamentais da mulher garantirá um melhor funcionamento da rede por meio do alcance do objetivo da mesma.

2 OBJETIVOS

2.1 OBJETIVO GERAL

Investigar os fatores de risco, proteção e processo de resiliência em mulheres que convivem com HIV/AIDS.

2.2 OBJETIVOS ESPECÍFICOS

Descrever a experiência entre a busca pelo exame e a reação ao diagnóstico positivo para o HIV;

Compreender os desafios vividos a partir do diagnóstico positivo;

Especificar fatores de risco e proteção nas mulheres que convivem com HIV/AIDS;

Identificar processos de construção da resiliência.

3 METODOLOGIA

A parte fundamental de uma pesquisa é a escolha de qual metodologia norteará o estudo. Em se tratando da temática sobre enfrentamento do HIV/AIDS por mulheres, a escolha metodológica torna-se ainda mais desafiadora, visto que as variáveis saem do âmbito quantitativo para o qualitativo e durante o processo de produção dos dados pode surgir caminhos ainda não pensados (YUNES, GARCIA, ALBUQUERQUE, 2007).

Na perspectiva de Gatti e André (2011, p.30), a pesquisa qualitativa:

[...] valoriza de maneira própria o entendimento da realidade pelo sujeito. Busca a interpretação em lugar da mensuração, a descoberta em lugar de construção, e assume que os fatos e valores estão intimamente relacionados, tornando-se inaceitáveis uma postura neutra do pesquisador.

Desse modo, a abordagem qualitativa foi a mais adequada para esta pesquisa que envolve a investigação dos fatores de risco, proteção e resiliência na perspectiva das mulheres que vivem com HIV/AIDS, possibilitando assim uma análise detalhada das informações. Para isso foi utilizada a técnica de história de vida temática, definida por Ferrarotti (2014) como sendo o relato oral de apenas um trecho da história de vida da entrevistada, em que a entrevista é centrada no tema estudado; e segundo Alberti (2005) na história oral são investigados fatos do passado concebidos pelas que viveram, aqui seguiu desde o momento do recebimento do diagnóstico até a situação atual da mulher entrevistada.

A pesquisa foi realizada de junho a setembro de 2015 no Serviço de Assistência Especializada no atendimento a paciente com HIV/AIDS, aprovada pelo Comitê de Ética em Pesquisa da Universidade Federal do Tocantins – UFT (CEP/UFT), sob parecer 105/2014.

De um universo de 325 mulheres cadastradas na unidade de saúde, 200 foram diagnosticadas a mais de um ano; 105 seguem o tratamento regularmente; 73 possuem residência fixa em Imperatriz/MA; 70 são maiores de idade. No período de realização da pesquisa, oito mulheres foram selecionadas por conveniência durante as reuniões do grupo de adesão, consultas médicas e de enfermagem, após a aplicação dos critérios de inclusão. Como critérios de inclusão foram definidos: mulheres diagnosticadas com HIV/AIDS há mais de um ano que fizessem uso dos antirretrovirais, regularmente cadastradas no programa municipal DST/AIDS; com idade acima de 18 anos; e que não apresentaram alterações neurológicas.

Inicialmente foi realizado um convite de forma verbal às mulheres cadastradas no Serviço de Assistência Especializada no atendimento a paciente com HIV/AIDS. Durante o

convite foram descritos todos os procedimentos e objetivos da pesquisa. Após o aceite, as mulheres foram instruídas a assinar o Termo de Consentimento Livre e Esclarecido – TCLE (APÊNDICE A), somente após esse ato que a entrevista foi iniciada e todos os dados coletados foram mantidos em sigilo.

Para a coleta dos dados, utilizou-se uma entrevista semiestruturada, contendo perguntas disparadoras e que contemplassem os objetivos propostos, seguindo o que Szymanski (2004, p. 12) define:

[...] a entrevista face a face é fundamentada numa situação de interação humana, em que estão em jogo as percepções do outro e de si, expectativas, sentimentos, preconceitos e interpretações para os protagonistas: entrevistador e entrevistado. Quem entrevista tem informações e procura outras, assim como aquele que é entrevistado também processa um conjunto de conhecimentos e pré-conceitos sobre o entrevistador [...].

A entrevista foi conduzida inicialmente pelo aquecimento, que foi um momento mais informal para o pesquisador se aproximar das mulheres que aceitaram conceder a entrevista; nesse momento, o pesquisador estabeleceu um diálogo com as entrevistadas coletando dados sociodemográficos, ainda foi solicitado que as entrevistadas escolhessem seus nomes fictícios para serem substituídos por seus nomes reais. Posteriormente, a entrevista foi conduzida por meio de perguntas disparadoras (APÊNDICE B) para alcançar os objetivos da pesquisa. As entrevistas que foram gravadas em áudio, depois de finalizadas, foram ouvidas várias vezes a fim de conhecer o material e logo depois foram transcritas e devolvidas às entrevistadas para a aprovação ou possíveis alterações (SZYMANSKI, 2004).

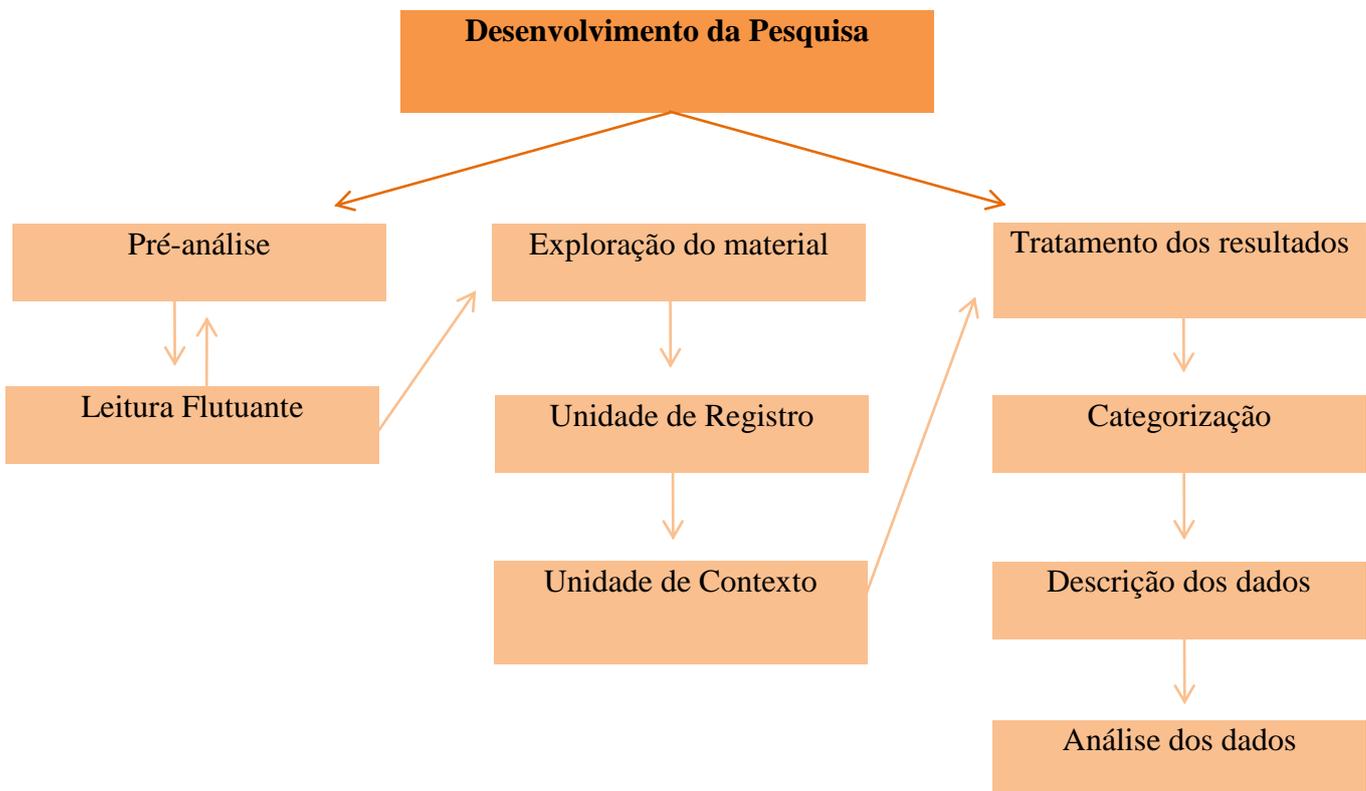
Os dados obtidos foram analisados por meio da análise de conteúdo, que Bardin (2011, p. 42) define como:

[...] um conjunto de técnicas de análise das comunicações visando obter, por procedimentos sistemáticos e objetivos de descrição do conteúdo das mensagens, indicadores (quantitativos ou não) que permitam a inferência de conhecimentos relativos às condições de produção/recepção (variáveis inferidas) destas mensagens [...].

O processo de análise dos dados realizado pelo pesquisador se deu pela sistematização dos dados. Inicialmente foi realizada a pré-análise dos dados que se tratou das leituras flutuantes dos dados, envolvendo idas e vindas ao material. Após essa etapa, os dados foram organizados em unidade de registro que, de modo geral, é uma unidade mais ampla, que

apresenta como objetivo fixar limites contextuais. Das unidades registro surgiram as unidades de contexto, que foram identificadas a partir das palavras homogêneas no texto. Para surgimento das categorias, é de fundamental importância a organização das unidades anteriores, pois a categorização é um procedimento de agrupar dados considerando a parte comum existente entre eles, para assim seguir para a fase de análise dos dados (BARDIN, 2011) (Fluxograma 1).

Fluxograma 1 - Análise do conteúdo



Seguindo o fluxograma acima, assim como apontado por Bardin (2011) e Franco (2008):

a) **Pré-análise:** é tida como a fase de organização dos dados com o intuito de criar o corpus da pesquisa. Segundo Bardin (2011, p. 96), “O corpus é o conjunto dos documentos tidos em conta para serem submetidos aos procedimentos analíticos”. Compor o corpus não é uma tarefa fácil, implica a escolha e criação do roteiro de análise. Realizou-se a leitura flutuante das entrevistas já transcritas buscando a primeira percepção das mensagens contidas no texto, deixando-nos “invadir por impressões, representações, emoções, conhecimentos e expectativas” (FRANCO, 2008, p. 52).

b) **Exploração do material:** nesta fase foram definidas as unidades de registro e de contexto. Segundo Bardin (2011, p. 101), “Os resultados brutos são tratados de maneira a serem significativos (falantes) e válidos. Nesta fase não é nada mais do que a organização sistemática das decisões tomadas” partindo para a criação da unidade de registro. “A unidade de registro é a menor parte do conteúdo cuja ocorrência é registrada de acordo com as categorias levantadas” (FRANCO, 2008, p. 41). Segundo Franco (2008), os registros podem ser de diferentes tipos: palavra, tema, personagem ou item. Escolhemos para esta pesquisa o tema porque Bardin (2011, p. 105) aponta que o tema “é a unidade de significação que se liberta naturalmente de um texto analisado, segundo certos critérios relativos à teoria que serve de guia à leitura”. Nesta etapa foram encontrados treze unidades de registro (Quadro 1).

Quadro 1 - Unidades de Registro

Temas
Busca pelo exame
Transmissão do diagnóstico pelo profissional de saúde
Pensamento e reação ao receber o diagnóstico positivo para o HIV
Percepção sobre o HIV/AIDS antes da descoberta
Limites devido ao HIV/AIDS
Relações conjugais
Sexualidade
Coisas que são mais desafiadoras (difíceis) diante da soropositividade
Compartilhamento do diagnóstico positivo
Relacionamentos sociais mais importantes
Rotina
Reação ao se deparar com dificuldades
Metas e objetivos para o futuro

Depois de finalizada esta etapa foram estabelecidas as unidades de contexto e eixos temáticos, que Franco (2008) aponta como sendo o pano de fundo que gera significado às categorias. De acordo com Bardin (2011), as unidades de contexto podem ser criadas a partir de dois critérios: o custo ou a pertinência. Aqui foi utilizada a pertinência dos temas, dos quais foram estratificados de acordo com a recorrência nas entrevistas (BARDIN, 2011). Com auxílio das unidades de registro, retornamos aos dados para buscar as recorrências e as

singularidades dos temas, procurando o que cada entrevistada havia dito a fim de quantificar a pertinência dos temas que deram surgimento às unidades de contexto (Quadro 2).

c) **Tratamento dos resultados:** nesta etapa, os dados foram organizados a partir das dez unidades de contexto. As categorias de análise, segundo Bardin (2011, p. 117), é uma “operação de classificação de elementos constitutivos de um conjunto por diferenciação e, seguidamente, por reagrupamento segundo o gênero (analogia), com os critérios previamente definidos”. As categorias de análise estão no quadro abaixo originado das unidades de contexto (Quadro 3).

Quadro 3 - Categorias de análise

Unidades de contexto	Categorias de análise
Descobrimto inesperado Suspeita da soropositividade Representação do HIV/AIDS com a morte	Diagnóstico: da realização à ação
Interrupções das relações sexuais Praticam relações sexuais	Relações conjugais e sexualidade de mulheres com HIV/AIDS
Medo do preconceito Apoio de um ou mais membros da família Laços religiosos	Fatores de risco e protetivos
Autoeficácia Estabelecimentos de metas	Marcas de resiliência

No capítulo que segue estão descritas e analisadas as categorias encontradas na presente pesquisa. Estas nasceram do tratamento das unidades de registro, realizado a partir do contínuo retorno às entrevistas para quantificar as recorrências dos temas, dando assim surgimento às unidades de contexto das quais emergiram as categorias: diagnóstico – da realização à ação; relações conjugais e sexualidade de mulheres com AIDS; fatores de risco e protetivos e marcas de resiliência. Desta pesquisa surgiram resultados secundários de produção científica e técnica, como projetos financiados por agências de fomento, resumos (simples, expandidos e completos) e artigos (APÊNDICE C).

4 RESULTADOS E DISCUSSÃO

Todas as mulheres que participaram da pesquisa declararam ter filhos, duas casadas (Lúcia e Bianca), três viúvas (Margarida, Maria e Emanuelle), três separadas (Rosana, Cravo e Verônica), uma delas afirmou ser profissional do sexo (Rosana) e duas ex-profissionais do sexo (Bianca e Emanuelle) (Quadro 4); Rosana e Bianca, mesmo sabendo da sua infecção, continuaram as relações sexuais sem o uso do preservativo e engravidaram, mesmo cientes da contaminação do parceiro e do filho.

Quadro 4 - Caracterização da amostra

Entrevistada	Informações
Lucia	Funcionária pública com 47 anos de idade. Casada e tem dois filhos, a filha é evangélica e o filho mais velho está preso por tráfico de drogas e assalto, este tem um filho que Lúcia cuida. Há um ano ela convive com HIV/AIDS.
Rosana	32 anos de idade e 17 que vive com HIV/AIDS. Criada pela mãe, pois o pai deixou o lar ainda quando ela era criança. Profissional do sexo desde os 15 anos de idade e mãe de três filhos. Foi casada e atualmente é separada.
Cravo	Pensionista, com 61 anos de idade, evangélica e vive há dois anos com HIV/AIDS. É separada e quando jovem tinha um bar no bairro onde reside. Hoje cuida somente da casa e mora sozinha.
Margarida	Aposentada, 61 anos de idade, vive com a HIV/AIDS há um ano. Evangélica e vive com os filhos. Viúva e acredita ter sido infectada pelo marido.
Maria	Pensionista. 58 anos de idade e vive com HIV/AIDS há 8 anos quando descobriu estar infectada com HIV/AIDS. Monogâmica durante o casamento, viúva (marido foi a óbito devido ao

	HIV/AIDS) e atualmente mora sozinha.
Verônica	Aposentada. Vive com HIV/AIDS há dez anos e relata ter sofrido muito ao longo da vida, pois foi colocada para fora de casa pelos pais. Casou e sofreu muito durante o casamento. Hoje, com 62 anos, cuida da mãe com Alzheimer.
Bianca	Desempregada. Ex-profissional do sexo. Possui 37 anos de idade e está no quinto casamento. Tem uma filha de dois anos de idade que também vive com HIV/AIDS e faz tratamento. Descobriu que era soropositivo em 2013.
Emanuelle	Desempregada. 37 anos de idade e ex-profissional do sexo, deixou a profissão pelo casamento. Viúva, mãe de quatro filhos e mora com os dois mais novos, os demais moram em outro estado com o primeiro marido.

Abaixo serão apresentadas e analisadas as categorias que surgiram a partir das falas das entrevistadas.

Diagnóstico: da realização à reação

Nesta categoria, analisa-se o processo entre a busca pelo exame até o recebimento do diagnóstico de soropositividade. Segundo Pereira e Oliveira (2014), desde a antiguidade a doença era vista como uma forma de castigo divino. A partir da fala de Cravo, é possível perceber que esse fato se perpetua até os tempos atuais.

Eu fui para o Socorrão¹ com anemia aí eu fiz os exames e aí deu também essa maldição [...] (Cravo)

Cravo se reporta ao HIV/AIDS como um castigo, algo merecido por ter feito uma ação indesejada a Deus, referindo-se à AIDS como um castigo por desrespeitar a moral e os bons costumes que, segundo ela, foi ao trabalhar em um bar. Concepção similar pode ser

¹ Hospital Municipal de Imperatriz.

encontrada nos estudos de Almeida e Labrocini (2007), visto que, para eles, as mulheres se referem ao HIV/AIDS como um castigo por fugir dos padrões de moral impostos pela sociedade.

Somente Lucia e Verônica nomeiam a doença, as demais entrevistadas usam substantivos para doença. Sete das oito entrevistadas só fizeram o teste anti-HIV por meio dos exames de rotina, somente Verônica solicitou ao médico o exame após apresentar complicações de saúde.

Foi em um desses exames de rotina que eu descobri que era soropositivo [...] (Lúcia)

[...] ia regularmente ao médico, fazia testes, por isso que eu descobri que eu tinha [...] (Emanuelle)

[...] fui fazer os exames para uma operação [...] quando foi no derradeiro² exame deu isso (Margarida).

Margarida descobriu estar infectada pelo HIV ao realizar os exames de risco cirúrgico, mesmo desconfiando estar doente não procurou o médico. A literatura aponta para o fato de que, a partir da manifestação da doença em seus parceiros, as mulheres buscam pela realização de seu diagnóstico (REIS; XAVIER, 2003), todavia não foi assim com Margarida. “Eu já desconfiava que estivesse doente porque eu sentia muita fraqueza”. Além dos sintomas, ela também acompanhou o óbito do marido que se recusou a realizar o teste de sorologia para o HIV. Margarida retrata ainda a promiscuidade do marido: “Eu acho que eu peguei do meu marido, ele era muito mulherengo”, acreditando, assim, que esta tenha sido o veículo da infecção, mesmo desconfiando não buscou a realização do teste de sorologia anti-HIV.

Quando eu procurei o hospital eu estava muito doente sem saber o que era que eu tinha [...] (Maria)

[...] foi quando eu comecei a perder peso [...]. Um dia pedi para o médico pra fazer o teste (Verônica).

Maria e Verônica foram ao hospital quando já estavam debilitadas fisicamente, no entanto não esperavam serem diagnosticadas com HIV/AIDS, com isso o trauma foi maior. O estudo de Carvalho e Galvão (2008) retrata que sempre que a mulher é diagnosticada com

² Palavra característica do linguajar do interior do Maranhão, significa último.

HIV/AIDS, é ocasionado um trauma de natureza física, emocional ou social. Lima, Pichelli e Silva (2014) encontraram a presença de sofrimento e conflitos no momento de recebimento do diagnóstico positivo para o HIV/AIDS.

Lucia e Rosana mesmo com a suspeita de soropositividade não procuraram imediatamente pelo teste.

Eu sempre cogitava a possibilidade de estar infectada, porque como eu tinha esse marido promíscuo [...] (Lúcia)

Eu desconfiava, mas eu queria viver no mundo da ilusão, de que isso não existia... que eu preferia viver sem saber (Rosana).

Andrade e Iriart (2015) afirmam que a obrigatoriedade do teste no pré-natal faz com que muitas mulheres descubram a sua sorologia positiva para o HIV/AIDS nesse período, assim como pode ser visto nas falas de Rosana e Bianca.

[...] foi necessário eu fazer porque exigiram nas minhas consultas lá no regional³, eu tinha que ter (Rosana).

No período da gestação, com cinco meses, eu descobri, no pré-natal (Bianca).

A procura pela realização do teste rápido para detectar o HIV ainda é uma barreira a ser vencida. Talvez o medo do resultado positivo seja o grande limitador da busca espontânea, pois o receio e até mesmo o medo da confirmação é constante, como foi o caso de Rosana ao enfatizar que “preferia viver sem saber”, mesmo suspeitando não queria fazer o exame preferindo viver na dúvida a ter a certeza.

Receber diagnóstico de uma doença crônica é sempre um impacto, visto que é um momento de transição do estado de saúde para o estar doente, e o que agrava é o fato de ser uma doença sem cura e estigmatizada, como é o caso da HIV/AIDS. O diagnóstico se assemelha a uma sentença de morte e por isso reagem de diferentes maneiras. Diversas foram as reações das protagonistas deste estudo, indo desde a vontade de tirar a própria vida até a vontade de viver mais.

Não teve chororô, não teve depressão. Eu não tive nada disso! Eu falei: Bom senhor, se eu estou com isso mesmo que eu estou eu vou é viver! Se eu vivia bem, agora vou viver é melhor, vou me cuidar mais! (Emanuelle)

³ Hospital Municipal Regional Materno-Infantil de Imperatriz.

Eu pensei, eu tenho duas saídas; ou eu morro ou eu vivo, respirei fundo e decidi viver (Lúcia).

O desejo do suicídio se fez presente na vida de Bianca e Margarida; no momento em que receberam o diagnóstico, o primeiro desejo foi de tirar a própria vida.

A minha reação foi se jogar na avenida e ser atropelada [...] (Bianca)

Você acredita que me deu vontade de entrar no meio de um carro pelo caminho e o carro passar por cima de mim! (Margarida)

A negação é a primeira reação antes da aceitação, Cravo mesmo com o diagnóstico em mãos não acreditava estar infectada pelo HIV, reação típica da maioria dos pacientes que são diagnosticados com doença crônica, assim como pode ser visto na fala de Verônica: “ai depois eu me conformei”.

Eu não chorei, não tive medo. Porque eu tenho a minha consciência limpa. [...] a verdade, eu não acredito (Cravo).

[...] não me desesperei não, reagi normalmente [...] Chorei. Na hora lá não chorei não, mas depois em casa eu fui pensar; ai depois eu me conformei, pois não tinha mais o que fazer se não seguir o tratamento né? (Verônica)

Margarida relata que “a reação foi pesada. Chorei muito. Eu passei muito mal, fui para o hospital porque a reação foi pesada”, mostrando debilidade física no momento do recebimento do diagnóstico, fator este que pode ter ocorrido pela sobrecarga histórica cultural da doença.

No entanto, pelo motivo da doença ter sido caracterizada como algo fatal no início da epidemia e ausência de tratamento, o medo da morte por causa da doença ainda se faz presente até os dias atuais, assim como observado na fala de Lúcia: “Mas eu senti medo, porque eu sempre senti medo de morrer” e Rosana “[...] pensando que daqui a uns três meses eu ia morrer [...]”. Pimenta et al. (2016) afirmam que o medo da morte pela AIDS e a tristeza desaparecem quando os soropositivos passam a ter conhecimento sobre a doença, pois até então o que tinham eram conhecimentos preestabelecidos e todos estigmatizando a doença. Ao analisarmos as falas das entrevistadas, percebemos similaridade com a situação descrita por Pimenta e seus colaboradores, assim como pode ser visto na categoria sobre resiliência.

Relações conjugais e sexualidade de mulheres com AIDS

A partir desta categoria é possível identificar que as mulheres do presente estudo, com mais idade, separadas ou viúvas não quiseram mais parceiros para sua vida e não praticam relações sexuais, assim como pode ser identificado nas falas abaixo, sendo esta uma dificuldade relatada por parte das mulheres.

Eu não tenho marido e nem quero, porque se fosse pra eu querer eu tinha, porque aparece, mas eu não quero não. Eu já botei na minha cabeça que eu sou idosa. Eu não preciso de homem (Cravo).

Depois disso eu não tive mais marido [...] (Margarida)

Nunca quis casar mais, me decepcionei (Verônica).

As mulheres mais jovens e profissionais do sexo continuam praticando relações sexuais, no entanto somente Lúcia e Emanuelle lembram e afirmam usar e impor aos parceiros o uso do preservativo, já Bianca refere-se ao preservativo como uma embalagem de balinha, não sentindo prazer no sexo com prevenção, “é como comer uma balinha com casca e não sente o sabor da balinha (Bianca)”.

Lucia diz não ter interrompido suas relações sexuais com o marido que também é soropositivo, e a mesma criou meios para fugir do perigo de coinfeção⁴. No início, o marido não queria aceitar, pois já estava acostumado a ter relações sexuais desprotegidas, motivo pelo qual Lucia também contraiu o vírus, entretanto o casal foi adaptando o sexo.

Nossa relação sexual ficou mais difícil porque, antes a gente tinha sexo oral, e ele nunca gostou de usar preservativo [...] ele demorou a aceitar isso. E fomos nos adaptando, com novas técnicas de sexo oral que não tivesse contágio, aí temos que usar a criatividade. Hoje nossa relação sexual é muito boa. Eu amo fazer sexo, gosto muito de fazer amor, é relaxante (Lúcia).

Na entrevista de Emanuelle, ela afirma preferir estabelecer uma relação soroconcordante⁵ para não se culpar caso o preservativo se rompa, acrescenta que mesmo com um parceiro também soropositivo o preservativo estará presente na relação.

⁴ Quando o organismo sofre com duas ou mais doenças ao mesmo tempo. Em soropositivos, as coinfeções dificultam o tratamento, pois debilitam ainda mais a saúde do paciente.

⁵ Quando ambos têm HIV.

Não tem que ser sempre um soropositivo porque o coração da gente não manda né, mas eu quero que seja com, prefiro que seja com (um soropositivo). Eu acho que eu vou me sentir mais solta, mas camisinha vai tá ali! Mas eu vou tá naquela, se alguma coisa errada acontecer eu não vou passar nada pra ele. Então eu acho que a coisa vai andar melhor! (Emanuelle)

Emanuelle, mesmo com desejo, ainda não realizou nenhuma relação sexual após o diagnóstico. “É muita (vontade de fazer sexo). Principalmente eu, que era garota de programa né, que era bastante, digamos assim, e de repente você fica sem, eu te digo que eu sinto sintomas de ficar sem”, afirma ela. Mesmo com vontade, a mesma se esquivava de tal ação, afirmando que será a sua primeira relação após o diagnóstico positivo, pois tudo passará a ser novo, inclusive o sexo que já foi seu instrumento de trabalho.

Rosana é a mulher que há mais tempo convive com o HIV/AIDS. É ciente de sua condição de saúde e continua fazendo sexo sem preservativo e engravidando. Acredita não contaminar seus parceiros e clientes, aceitando ter relações desprotegidas por não poder comunicar sua condição ao parceiro fazendo a vontade do mesmo em praticar a relação sem o uso do preservativo, mostrando não ter domínio sobre o sexo seguro. Tal dado corrobora com os resultados trazidos por Henrich e Kern, (2015) sobre gênero nas relações e as infecções pelo HIV, retratando que a mulher, dentro de um casamento, apresenta dificuldades de negociar o uso do preservativo, visto que na maioria dos casos não cogitam a possibilidade de estar correndo risco de contaminação através da relação sexual com seu companheiro. Fatores estes podem ser observados na presente pesquisa assim como retratado nas falas abaixo:

Com meu ex-marido, se fosse com preservativo, ele não queria! Ele dizia que não gostava e ele não queria (Rosana).

Nunca usei a camisinha porque eu não desconfiava [...] (Maria)

Nas falas acima, é possível verificar que o marido impunha o não uso do preservativo, alegando não gostar de realizar o ato sexual com o preservativo e Rosana sedia às vontades do marido. Maria mostra em sua fala que depositava total confiança no marido, não solicitando, assim, o uso de preservativo.

Henrich e Kern (2015) destacam que as mulheres ainda se colocam em uma posição de culpa, caracterizando seus companheiros como pessoas que jamais cometeriam erros. Assim como pode ser retratado na fala de Cravo: “Tenho certeza de que não peguei do meu ex-

marido, ele é vivo ainda, mas ele não tem não. Ele tem diabete, pressão alta, mas isso (o vírus) ele não tem não”. A mesma alega que o marido pode ter outra doença crônica, no entanto ele não possui HIV/AIDS. Contudo, questiona-se como contraiu a doença, sendo que, de acordo com ela, nunca teve relação fora do casamento, não realizou transfusão de sangue e tampouco correu algum risco em outras situações que possam ter lhe contaminado com a doença.

Silva et al, (2015) afirmam que as mulheres em sua maioria ainda possuem dificuldades de negociar o uso do preservativo e não revelam sobre a sorologia positiva para o HIV/AIDS a seus parceiros casuais e até mesmo com parceiros fixos, assim como o caso de Rosana, exposto na fala abaixo.

Tem alguns (clientes) que eu não usei não. [...] Eles diziam que não queria (usar o preservativo). E eu não posso contar esse negócio pra ele [...] (Rosana)

Fatores de risco e protetivos

Como evidenciado na introdução, o fator de risco não é comum para todos os indivíduos pertencentes a um mesmo grupo, o que para um é um fator de risco para outro pode ser um fator protetivo, assim como pode ser visto na fala Lúcia que é a única das entrevistadas que se pronuncia abertamente, principalmente no ambiente laboral, para ela expor sua condição de saúde é um meio de testar a reação das pessoas e identificar quem são as que têm ou não preconceito. Lúcia considera a revelação do diagnóstico como uma causa social a fim de quebrar barreiras e mostrar para a sociedade que pessoas que vivem com HIV/AIDS também vivem bem.

[...] todos sabem, eu faço isso pra testar eles, eu falo de propósito pra ver se sinto alguma rejeição de alguém [...] (Lúcia)

A não aceitação é trazida aqui como um fator de risco, pois não aceitar sua condição de saúde é um fator limitante no seguimento do tratamento, assim como pode ser evidenciado na fala de Cravo; já Maria e Emanuelle foram as únicas que aceitaram sua condição de saúde no momento do diagnóstico.

[...] eu só não vou dizer que é mentira porque é coisa mais de médico né? Mas eu não acredito nisso não (Cravo).

Mesmo com todos os avanços acerca do HIV/AIDS, o preconceito ainda se faz presente no íntimo de grande parte da sociedade, tornando-se um fator de risco para sete das mulheres integrantes desta pesquisa. O medo do preconceito em alguns casos gera omissão do diagnóstico e a não realização do tratamento, pois a paciente não quer se expor indo até o serviço de saúde, conforme ilustra a fala de Rosana: “Hoje eu vim com um conhecido meu, mototáxi. Ele falou assim: ‘É aqui?’ Aí eu falei: Não, é mais pra frente, bem ali’. Aí ele me deixou, mais distante”.

Cravo não compartilha o diagnóstico, pois ela mesma não acredita estar infectada, negando sua condição de saúde, sendo este um grande fator de risco: “[...] ninguém sabe também se eu tenho, porque nem eu acredito”. Rosana, Margarida, Maria, Verônica, Bianca e Emanuelle referiram-se ao preconceito, uma vez que todas já passarão por situações desconfortantes a partir da fala e ações de outros.

Não tenho coragem de me expor o preconceito é muito grande (Rosana).

[...] tem gente que tem aquela cisma de falar, porque muitos deles têm cisma da gente, porque a gente tem esse problema (Margarida).

O preconceito das pessoas (principal dificuldade). Tem gente que não sabe bem como que é como que pega, como que se transmite essas coisas (Verônica).

Muito preconceituosa (a sogra) [...] me dói por dentro né, quando ela relata, fala, comenta sobre pessoas que têm esse problema (Bianca).

Emanuelle escuta de amigas, no entanto a mesma desconstrói as informações errôneas das amigas. Já Maria passa diariamente por situação de preconceito dos próprios filhos que sabem do diagnóstico positivo da mãe, no entanto seu filho deixou de visitá-la e de comer na casa dela, e as filhas separam os objetos de uso da mãe. Maria não interpreta as ações das filhas como discriminação ou preconceito. Ao contrário, tem nos filhos a base de apoio, conforme demonstrado na citação seguinte.

Eu presenciei amigas mesmo falando pra mim “Ai quem tem HIV as pessoas não podem ficar perto, não pode tá beijando, abraçando”. Ai eu falo moderadamente né, porque eu também não posso entrar fundo, porque têm pessoas que, sei lá, eu acho que podem desconfiar dessa proteção toda! (Emanuelle)

[...] eu só tenho um filho homem, aí ficou assim: passou foi tempo sem pisar lá em casa e nem comia lá em casa, nem tomava café. [...] elas (as filhas)

nunca recusaram de eu tá na casa delas, de eu comer na casa delas, mas elas recusavam as vasilhas que eu comia. Tem os meus netos, que eu quero beijar no rosto, mas eu mesmo evito.

Eu pego sempre a “embalagenzinhas” do meu remédio e toco fogo (Maria).

Lima, Pichelli e Silva (2014) retratam que o preconceito e a discriminação são os grandes responsáveis pelas alterações negativas na qualidade de vida das mulheres que vivem com AIDS, mostram também que o preconceito está presente no ambiente familiar devido ao desconhecimento sobre a doença, assim como encontrado nesta pesquisa.

A análise das entrevistas evidenciou que para as mulheres que vivem com HIV/AIDS a família é um fator forte de proteção, acolhendo-as e ajudando-as nos momentos mais difíceis desde o compartilhamento do diagnóstico positivo, como destacado nas falas abaixo.

A minha mãe e a minha irmã (sabem do diagnóstico) (Rosana).

[...] só minha filha e Deus (Cravo).

Além do meu marido, meus filhos sabem e uma prima minha psicóloga me ajudou muito. Meus colegas de trabalho e meu chefe também sabem (Lucia).

Contei para os meus filhos. Reuni todos nesse dia, na hora que cheguei em casa [...]. Aí fui conversar com minha família toda. Só quem sabe são os meus filhos (Margarida).

Até hoje graças a Deus só minha família sabe (Verônica).

Só pra minha filha (Emanuelle).

Os familiares das entrevistadas foram os primeiros a saberem do diagnóstico, sendo eles receptores para o compartilhamento e apoio neste momento difícil. A família, em especial as filhas, mostrou ser a principal fonte de apoio para as entrevistadas desde o momento da revelação do diagnóstico. Após a revelação, laços familiares se reestabeleceram, assim como foi o caso de Emanuelle.

Eu passei a dar mais importância a minha família [...] (Emanuelle)

Para Maria, o apoio que lhe fortalece para enfrentar a doença são seus filhos. Mesmo passando por atos de preconceito por parte deles, são sua base de apoio lhe auxiliando no enfrentamento do HIV/AIDS, portanto não é dado importância ao preconceito sofrido, visto que o mais importante é o apoio que eles oferecem, conforme o relato a seguir:

Minhas filhas me dão força, elas têm o maior cuidado, elas andam comigo, elas ligam pra eu tomar o remédio, elas têm medo de perder essa mãe aqui (Maria).

Bianca, ao calar-se, guardando para si a doença, sentiu vontade de cometer suicídio, pois não suportava mais a situação de isolamento. Precisando compartilhar com alguém, escolheu sua mãe que prontamente ouviu dando o apoio necessário.

[...] depois que eu revelei né, me dando apoio, força (a mãe). Porque eu não aguentava o sofrimento, de tá guardando só comigo, eu estava já pondo na cabeça de cometer suicídio com as próprias mãos... Então precisava compartilhar com alguém, pra tirar mais um pouco do peso (Bianca).

Somente Margarida e Lúcia comunicaram o diagnóstico aos filhos, as demais informaram somente para as filhas. Acredita-se que pode ser pela empatia entre gêneros, merecendo estudos futuros. Além de compartilhar e receber apoio da família, as mulheres entrevistadas depositaram suas esperanças e buscaram força na espiritualidade, exceto Rosana, pois em nenhum momento da entrevista referiu-se ao tema.

Andrade e Iriart (2015) retratam a espiritualidade como uma importante estratégia para enfrentar o HIV/AIDS, ajudando no processo de construção de um sentido para a doença e atenuando o impacto da AIDS sobre a vida da mulher infectada e conseqüentemente uma melhora na autoestima.

A espiritualidade mostrou-se fortemente presente na vida das entrevistadas, assumindo diferentes formas e consistência, indo desde a materialização de Deus no seu imaginário até o ato de orar. Lúcia em sua fala relata que ao estar com algum problema evoca Deus para que ela possa deitar em seu colo e conversar com Ele contando seus problemas.

[...] eu tenho esse contato muito próximo com Deus, é uma relação de pai e filha, eu vejo Deus como um pai amigo que me olha, que me abraça que me põe no colo. Quando eu estou muito angustiada com alguma coisa, e assim que eu faço “senta aqui Deus, que eu quero sentar no teu colo” mentalmente eu sento no colo dele, e lá eu choro conto meus problemas e dali eu saio tranquila (Lúcia).

Verônica e Emanuelle dizem que é de Deus que recebem força para continuar e vencer a doença, assim como é observado nas falas abaixo:

A minha força mesmo vem de Deus. Deus me dá força (Verônica).

Só o fato de tá aqui, de não sentir nada, estou tomando esse remédio e não estou sentindo nada, só a vontade de viver cada vez mais, pra mim é tudo. Eu estava um pouco distante até, te confesso, agora eu cheguei bem próxima dele mesmo (Emanuelle).

Cravo acredita já ter sido curada por Jesus, pois devido aos princípios de sua religião a mesma não acredita na doença. Bianca espera Deus resolver seu problema, ou seja, que a cura possa vir por graça divina. Margarida também possui essa esperança e afirma ser crente e assistir ao programa de uma igreja evangélica na TV em que recebe a benção da água que é direcionada à TV e afirma: “Quando eu bebo aquela água parece que me lava por dentro”, como se ao fazer a ingestão da água abençoada, o vírus HIV fosse eliminado do seu corpo. Já Cravo mesmo fazendo uso dos antirretrovirais afirma que Jesus já a curou, pois ela é crente, não acredita “nestas coisas” (no HIV/AIDS). Em estudo, Alves et al, (2002) identificaram que nenhuma das mulheres entrevistadas acreditava estar infectada pelo HIV, assim como Cravo.

Eu sou crente e eu não acredito nessas coisas. Se eu tenho, Jesus já me curou, porque eu me entreguei pra ele (Cravo).

Eu não sou nem católica, e nem crente [...] Creio naquele pai todo poderoso, que é só um que é o nosso salvador [...] primeiramente ter fé em Deus, né, e que um dia possa se resolver o problema (Bianca).

Quando eu vou para a igreja todo mundo me abraça, o bispo me abraça. Eu espero um dia Jesus me curar. Assisto na TV ao programa dos crentes. Bebo aquela água que boto encostada a TV. Quando eu bebo aquela água parece que me lava por dentro (Margarida).

A oração é vista como um meio de comunicação direta com Deus, de tal forma que, nos momentos de tristeza, após concluir as orações, sentem-se bem e renovadas para seguir convivendo com HIV/AIDS. Calvetti, Muller e Nunes (2008) mostram que a espiritualidade é o principal fator protetivo para mulheres com AIDS alcançarem a resiliência, sendo um meio de conforto na amenização dos sofrimentos trazidos pela AIDS e nos momentos de tristeza.

Sinceramente. Quando me deparo com alguma dificuldade, ou fico triste eu oro, porque eu sou crente. Eu oro e saio. Vou andando e quando eu volto estou bem (Cravo).

O meu amigo melhor é Deus. Quando fico triste eu oro (Maria).

Para Libório e Ungar (2010), a resiliência depende de múltiplos aspectos, dentre eles os sistemas individuais e coletivos do indivíduo; a cultura e o acesso a recursos. Portanto,

assim como destaca-se na presente pesquisa os laços familiares e espirituais foram de grande importância para o auxílio no processo de enfrentamento do HIV/AIDS e construção da resiliência.

Marcas de resiliência

Sousa et al. (2016) mostram em estudo que a autonomia de participação social e estabilidade financeira são importantes marcas para a qualidade de vida da mulher que vive com AIDS.

Dale et al. (2014) identificaram em estudo que a maioria das mulheres que vive com HIV/AIDS silenciou a sorologia positiva para o HIV. Quando a mulher oculta o diagnóstico, tende a enfatizar a passividade, não aderindo ao tratamento. Neste estudo, todas comunicaram a algum membro da família sobre o resultado do teste, recebendo apoio dos que foram informados, sendo esta a primeira marca de resiliência da amostra, assim como define Cyrulnik (2015).

Ao fazer um comparativo de como as entrevistadas viam a doença antes e após a infecção, é perceptível que, quando as mesmas se viram na condição de soropositiva, com o decorrer dos anos, passaram a compreendê-la além dos estereótipos criados, evidenciando assim as primeiras marcas no processo de construção da resiliência, em que o que era um fator de risco passa a ser um fator protetivo.

[...] eu achava que era uma doença mortal, que a pessoa ia ficando magrinha, se debilitando, até morrer, era isso que eu achava de fato. Hoje a minha visão é que; eu tenho um vírus que pode me matar ou não, só depende de mim e de Deus (Lúcia).

Eu pensava que era uma doença que chegava de repente e a pessoa morria! Hoje? Eu acho que é melhor do que ter um câncer, do que ter outras coisas; porque até hoje eu estou viva e bem (Rosana).

Sentir-se equilibrada com uma doença crônica mostra que as mulheres que vivem com HIV/AIDS estão desenvolvendo marcas do processo de resiliência. Margarida relata que devido ao uso regular da medicação não sente problema algum com a doença. Verônica aponta ainda em sua fala que não tem medo da morte advinda da doença e Bianca afirma ter uma vida normal.

Eu pensava que não tinha como a gente tomar um remédio e escapar. Sobre minha doença hoje, eu não sinto muito problema dela, porque eu tomo remédio direito (Margarida).

Eu pensava que era morte certa quem tivesse HIV. Antes de eu ter muito conhecimento eu tinha como certo já a morte. Hoje eu não tenho medo de morrer de jeito nenhum (Verônica).

Antes, eu pensava que a pessoa infectada, era caso muito grave, que vinha a óbito rapidamente. Hoje! É uma coisa normal, que, podemos levar uma vida normal (Bianca).

As entrevistadas afirmaram seguir sua rotina, mesmo tento de conviver com HIV/AIDS, realizando as atividades de vida diária normalmente, sem nenhuma limitação; aqui é possível verificar que o acesso a informações de saúde sobre a doença foi um determinante social de saúde para essas mulheres direcionarem um novo olhar ao HIV/AIDS, sendo um alicerce no processo de construção da resiliência. Buss e Pellegrini Filho (2007) relatam que o conhecimento sobre a doença é um determinante para o processo de saúde que aumenta a participação social. Conforme Cabral e Cyrulnik (2015), a autoeficácia é um aspecto que compõe o processo de construção da resiliência.

Eu considero a minha vida normal [...] Lavo louça, varro uma casa, lavo uma roupa. Continuo fazendo tudo normal (Margarida).

Eu trabalho, boto minha rocinha todos os anos [...] Todo dia é a labuta de casa, cuidado de casa, cuidado das criações, cuidado da roça, eu capino, eu roço, faço tudo (Maria).

Dale et al. (2014) em estudo mostra que a desigualdade de gênero, melhores níveis de educação e renda são meios para as mulheres alcançarem a resiliência de forma mais rápida. Como verificado nesta pesquisa, Lúcia que é funcionária pública, estável financeiramente, apresentou mais marcas da resiliência, marcas estas desde o recebimento do diagnóstico, em que diz que decidiu viver, outra marca presente quando a mesma diz fazer questão de pronunciar que é soropositiva para ver como as pessoas reagem a tal informação. Nenhuma dessas iniciativas foram tomadas pelas outras entrevistadas.

Lúcia apresenta mais marcas de resiliência e também é a mulher que mais usufrui dos benefícios apresentados pelos determinantes sociais de saúde. Possui relação conjugal estável, convívio familiar com filhos e netos, renda fixa, emprego estável, boas condições de moradia. Esse dado demonstra a importância dos determinantes sociais para construção do processo de resiliência, compondo uma rede de proteção ao indivíduo.

Nenhuma das outras entrevistadas relataram ter um emprego fixo, vivendo na época da pesquisa com pensão ou auxílio. Rosana e Emanuelle expressam o desejo de trabalhar não mais como garotas de programa. Esse desejo pela atividade laboral auxilia na formação de outros grupos sociais que facilitam a aceitação e o enfrentamento do HIV/AIDS. Das oito entrevistadas, sete apresentam planos, mostrando-se ativas e com força de vontade e confiança para alcançar seus objetivos de vida.

Os dados demonstram que, mesmo mediante o HIV/AIDS, as entrevistadas, por meio da iniciativa de sua independência, não deixaram de traçar metas e se mover para que estas sejam alcançadas. Bianca é a única que não aponta nenhuma perspectiva para o futuro: “Sou muito desligada”.

Viver, e viver. Cuidar de mim e da minha família (objetivo).
[...] eu sou feliz (Lúcia).

Meus planos é ficar mais perto da minha filha.
[...] eu me sinto mesmo jeito quando eu tinha bar, sou a mesma coisa só que a idade é mais hoje, mas eu acho minha vida normal (Cravo).

Eu planejo uma porção de coisas para o futuro. Eu quero voltar pra minha casa quero ter uma vida normal. Quero ficar perto da minha filha (Verônica).

Minhas metas pessoais são. Estou esperando meu filho crescer, ele crescer mais pra eu poder arrumar um trabalho (Rosana).

Ao relatar o anseio por estudar, é possível verificar que Emanuelle almeja cursar um curso da saúde, acredita-se que para sanar ainda mais suas dúvidas sobre a doença e garantir uma melhor qualidade de vida, além de ter uma opção de trabalho que não mais o sexo.

Fazer um curso de qualificação profissional e arrumar um trabalho que eu sempre quis. Eu quero ser recepcionista de uma clínica, de laboratório na área da saúde. Eu procuro estudar um pouco né, ficar lendo livros, e eu estou esperando sair um dinheiro do meu esposo, que ficou pra eu receber do patrão dele. Quando eu receber, eu já vou correndo me matricular no curso e vou conseguir! (Emanuelle).

Meu plano é sempre trabalhar e querer as coisas pra ajudar meus filhos e ajudar qualquer pessoa como eu ajudo. Eu tenho meu aposento, mas do meu aposento eu compro as coisas pra dentro de casa, ajudo meus filhos, e ate as pessoas que precisa que passar precisão eu dou (Maria).

O preconceito sentido por sete das entrevistadas e os estigmas relacionados ao nome “HIV/AIDS” surgiram como fator de risco para estas, exceto para Lúcia. Pode-se observar pelas entrevistas as marcas de resiliência apresentadas por essas mulheres que não deixaram se abater devido à doença e ousaram seguir em frente mesmo sem objetivos, como é o caso de Bianca.

Quando perguntado ao final da entrevista sobre o desejo de falar algo que não foi abordado naquele momento, duas das participantes do estudo de manifestaram, mostrando outros pontos importantes para o processo de construção da resiliência. Lucia expressa que se ama do jeito que é e pede para as outras pessoas que vivem com HIV/AIDS não ficarem tristes e serem felizes. Verônica afirma que a doença não é o fim da vida, e sim o começo de uma nova vida, definindo o termo “resiliência”.

Busque ser feliz e viver, porque só temos o dia de hoje, o de ontem já passou e o de amanhã é futuro.

Eu gosto de mim do jeito do que sou, eu me amo, gosto de mim, do meu corpo. Quero que as outras pessoas não se deprimam por serem soropositivas, não se abatam, sejam felizes! (Lúcia).

A única coisa que eu queria é que as pessoas soubessem é que ter aids não é o final da vida não. É um recomeço de uma nova vida. Depende da cabeça de cada um, saber que não é o fim (Verônica).

Sabendo que resiliência é a capacidade de o ser humano enfrentar as adversidades ao longo da vida e se adaptar recuperando-se ou superando-as, é possível perceber que as mulheres que fizeram parte desta pesquisa encontram-se em processo de construção da resiliência, mostrando marcas de resiliência, assim como traz Cyrulnik (2015).

5 CONCLUSÃO

Com base na categoria que trata do diagnóstico, é possível concluir que a busca pela realização espontânea do teste sorológico anti-HIV ainda é uma barreira a ser vencida pelas mulheres. Devido ao medo do resultado positivo, as mulheres ainda preferem não saber de sua condição de saúde, mesmo supondo a possibilidade da infecção pelo HIV. Nossos resultados demonstraram que o processo entre a busca pelo exame se deu a partir da realização de exames periódicos, destacando aqui somente uma entrevistada que solicitou ao médico o pedido do exame, no entanto somente após apresentar debilidade física. Já no que diz respeito à reação ao diagnóstico positivo para o HIV, identificou-se sentimentos e desejos heterogêneos, indo desde a vontade de cometer suicídio até a decisão de seguir a vida e vencer o HIV/AIDS.

Quanto aos desafios vividos a partir do diagnóstico positivo para o HIV, a vulnerabilidade para infecção se deu a partir da falta de imposição no uso do preservativo, destacando ainda uma disparidade de gênero nas relações sexuais, mostrando ser um fator limitante para a vida da mulher que convive com a HIV/AIDS, pois foi possível perceber que, com a perda do marido, as mulheres mais velhas não estabeleceram novos relacionamentos conjugais e sexuais; já as com vida sexual ativa apresentaram limitações dentro da prática sexual, como a adequação ao sexo e ainda a dificuldade de negociar o uso do preservativo devido aos fatores socioculturais traçados sobre a mulher.

Como fatores de risco para o enfrentamento da doença foi possível identificar que algumas das mulheres mesmo com o diagnóstico em mão ainda não aceitavam estar com HIV/AIDS, fator este que pode se relacionar aos estigmas construídos no início da epidemia, gerando assim o preconceito, que foi um grande limitador para o enfrentamento da AIDS, exceto para Lúcia que objetiva saber a reação das pessoas a sua volta quando informa que vive com AIDS. Como fator de proteção, verificou-se que a família e a religião foram as principais bases de apoio para essas mulheres, servindo como apoio nos momentos de aflição e desespero.

Com relação às marcas de resiliência, foi identificada a autonomia para a realização das atividades de vida diária e autoeficácia, reconhecendo que, mesmo com a presença de algumas adversidades e limitações impostas pelo HIV/AIDS, essas mulheres encontram-se em construção do processo de resiliência. Alcançar a resiliência não é um processo fácil e rápido, os fatores de risco e protetivos são de fundamental importância, bem como o meio social onde a mulher está inserida.

6 CONSIDERAÇÕES FINAIS

Ressalta-se que esta produção não é a única sobre o tema, no entanto não se esgota a necessidade de novas produções sobre o enfrentamento das mulheres diante da doença. A criação deste trabalho mostrou diversas possibilidades de investigação, por exemplo, verificar se o relacionamento familiar, o enfrentamento e as relações sociais do homem soropositivo são similares aos da mulher que vive com HIV/AIDS. Expressamos ainda a possibilidade de estudos enfatizando a representação da família e grupos de apoio a mulheres que vivem com HIV/AIDS, bem como estudos sobre a sexualidade e relação entre resiliência e determinantes sociais de saúde para a mulher que vive com HIV/AIDS.

A partir deste estudo, destaca-se a necessidade de políticas públicas dentro da rede de atenção à saúde voltadas para a mulher que vive com HIV/AIDS, políticas estas voltadas para a inserção da mulher dentro do seu contexto social, proporcionando o empoderamento destas no enfrentamento da AIDS e superação das adversidades decorrentes da doença. Destaca-se ainda a necessidade de desconstruir os conceitos preestabelecidos construídos historicamente, no início da epidemia, sendo inseridos dentro do atendimento à mulher que vive com HIV/AIDS, abrangendo não somente o aspecto biomédico, mas levando-se em consideração os aspectos sociais de saúde, como a idade, renda, moradia, relações sociais, serviço de saúde, alimentação e relações afetivas.

REFERÊNCIAS

- ABDALLA, F. T. M.; NICHATA, L. Y. I. A abertura da privacidade e o sigilo das informações sobre o HIV/AIDS das mulheres atendidas pelo programa de saúde da família no município de São Paulo, Brasil. **Saúde e Sociedade**, São Paulo, v. 17, n. 2, p. 140-152, jun. 2008.
- ALBERTI, V. **Manual de história oral**. 2. ed. Rio de Janeiro: FGV, 2005.
- ALBOIM, S. Riscos e prevenção do HIV/AIDS: uma perspectiva biográfica sobre os comportamentos sexuais em Portugal. **Ciência & Saúde Coletiva**, Rio de Janeiro, v. 17, n. 1, p. 99-112, jan. 2012.
- ALMEIDA, M. R. C. B.; LABROCINI, L. M. A trajetória silenciosa de pessoas portadoras do HIV contada pela história oral. **Ciência & Saúde Coletiva**, Rio de Janeiro, v. 12, n. 1, p. 263-274, mar. 2007.
- ALVES, M. T.S. S. B. et al. Tendência da incidência e da mortalidade por AIDS no Maranhão, 1985 a 1998. **Revista de Saúde Pública**, São Paulo, v. 37, n. 2, p. 177-182, abr. 2003.
- ALVES, R. N. et al. Fatores psicossociais e a infecção por HIV em mulheres, Maringá, **Revista de Saúde Pública**, São Paulo, v. 36, n. 4, supl. p. 32-39, ago. 2002.
- ANDERSEN, H. C. **The ugly duckling**. Estados Unidos da América: Createspace Pub, 2014.
- ANDRADE, R. G.; IRIART, J. A. B. Estigma e discriminação: experiências de mulheres HIV positivo nos bairros populares de Maputo, Moçambique. **Caderno de Saúde Pública**, Rio de Janeiro, v. 31, n. 3, p. 565-574, mar. 2015.
- ASSIS, S. G.; PESCE, R. P.; AVANCI, J. Q. **Resiliência**: enfatizando a proteção dos adolescentes. Porto Alegre: Artmed, 2006.
- ASSOCIAÇÃO BRASILEIRA INTERDISCIPLINAR DE AIDS. **Ação anti-AIDS**. Rio de Janeiro: Reproarte, 2004. ABIA
- AZNAR-FARIAS, M.; OLIVEIRA-MONTEIRO, N. R. Reflexões sobre pró-socialidade, resiliência e psicologia positiva. **Revista Brasileira de Terapia Cognitiva**, Rio de Janeiro, v. 2, n. 2, p. 39-46, dez. 2006.
- BARDIN, Laurence. **Análise de conteúdo**. São Paulo: Edições 70, 2011.
- BEZERRA, S. L. **Resiliência e qualidade de vida de pessoas que vivem com HIV/AIDS**. 2015. 88 f. Dissertação (Mestrado em Saúde e Sociedade) - Universidade Federal do Rio Grande do Norte, Mossoró, 2015.
- BIANCHINI, D. C. S.; DELL'AGLIO, D. D. Processos de resiliência no contexto de hospitalização: um estudo de caso. **Paidéia**, Ribeirão Preto, v. 16, n. 35, p. 427-436, dez. 2006.

BOTTI, M. L. et al. Conflitos e sentimentos de mulheres portadoras de HIV/Aids: um estudo bibliográfico. **Revista da Escola de Enfermagem da USP**, São Paulo, v. 43, n. 1, p. 79-86, mar. 2009.

BRASIL. Ministério da Saúde. Fundação Oswaldo Cruz. **O vírus da AIDS, 20 anos depois: a epidemia da aids através do tempo.** [201-?]. Disponível em: <<http://www.ioc.fiocruz.br/aids20anos/linhadotempo.html>>. Acesso em: 29 abr. 2016.

BRASIL. Ministério da Saúde. Secretaria de Vigilância em Saúde. Departamento de DST, Aids e Hepatites Virais. **Tabulação de dados: casos de aids identificados no Brasil.** 2014. Disponível em: <<http://www2.aids.gov.br/cgi/tabcgi.exe?tabnet/br.def>>. Acesso em: 05 fev. 2016.

BRASIL. Ministério da Saúde. Secretaria de Vigilância em Saúde. Departamento de DST, AIDS e Hepatites Virais. **Boletim epidemiológico - HIV-AIDS**, Brasília, ano II, n. 1, dez. 2013. Disponível em: <http://www.aids.gov.br/sites/default/files/anexos/publicacao/2013/55559/_p_boletim_2013_internet_pdf_p__51315.pdf>. Acesso em: 05 fev. 2016.

BRASIL. Ministério da Saúde. Secretaria de Vigilância em Saúde. Departamento de DST, Aids e Hepatites Virais. **Histórias da luta contra a AIDS.** Brasília: Ministério da Saúde, 2015.

BRASIL. Ministérios da Saúde. Programa Nacional de DST e Aids. **Plano integrado de enfrentamento da feminização da epidemia de aids e outras DST.** Brasília: Ministério da Saúde, 2007. Disponível em: <http://bvsmms.saude.gov.br/bvs/publicacoes/plano_feminizacao_final.pdf>. Acesso em: 18 jul. 2016.

BRASIL. Ministérios da Saúde. Programa Nacional de DST e Aids. **Plano integrado de enfrentamento da feminização da epidemia de aids e outras DST.** Brasília: Ministério da Saúde, 2011. Disponível em <http://www.aids.gov.br/sites/default/files/anexos/publicacao/2007/40376/vers_o_revisada_2011_20894.pdf>. Acesso em: 8 jul. 2016.

BUSS, P. M.; PELLEGRINI FILHO, A. A saúde e seus determinantes sociais. **Physis**, Rio de Janeiro, v. 17, n. 1, p. 77-93, abr. 2007.

CABRAL, S.; CYRULNIK, B. (Orgs.). **Resiliência: como tirar leite de pedra.** São Paulo: Casa dos Psicólogos, 2015.

CALVETTI, P. U.; MULLER, M. C.; NUNES, M. L. T. Qualidade de vida e bem-estar espiritual em pessoas vivendo com HIV/AIDS. **Psicologia em Estudo**, Maringá, v. 13, n. 3, p. 523-530, set. 2008.

CARVALHO, C. M. L.; GALVÃO, M. T. G. Enfrentamento da AIDS entre mulheres infectadas em Fortaleza-CE. **Revista da Escola de Enfermagem da USP**, São Paulo, v. 42, n. 1, p. 90-97, mar. 2008.

- CARVALHO, F. T. et al. Fatores de proteção relacionados à promoção de resiliência em pessoas que vivem com HIV/AIDS. **Caderno de Saúde Pública**, Rio de Janeiro, v. 23, n. 9, p. 2023-2033, set. 2007.
- COWAN, P. A.; COWAN, C. P.; SCHULZ, M. S. Thinking about risk and resilience in families. In: HETHERINGTON, E. M.; BLECHMAN, E. A. **Stress, coping and resiliency in children and families**. New Jersey: Lawrence Erlbaum, 1996. cap. 1.
- CYRULNIK, B. **Resiliência**: essa inaudita capacidade de construção humana. São Paulo: Instituto Piaget. 2015.
- DALE, S. K. et al. Resilience among women with HIV: impact of silencing the self and socioeconomic factors. **Sex Roles**, v. 70, n. 5-6, p. 221-231, mar. 2014.
- EBERSÖHN, L.; FERREIRA, R. Coping in an HIV/AIDS-dominated context: teachers promoting resilience in schools. **Health Education Research**, v. 26, n. 4, p. 596-613, ago. 2011.
- FERRAROTTI, F. **História e histórias de vida**. Natal: EDUFRN, 2014.
- FERREIRA, L. T. K.; CEOLIM, M. F. Qualidade do sono em portadores do vírus da imunodeficiência humana. **Revista da Escola de Enfermagem da USP**, São Paulo, v. 46, n. 4, p. 892-899, 2012.
- FERREIRA, R. C. M.; FIGUEIREDO, M. A. C.; SOUZA, L. B. Trabalho, HIV/AIDS: enfrentamento e dificuldades relatadas por mulheres. **Psicologia em Estudo**, Maringá, v. 16, n. 2, p. 259-267, jun. 2011.
- FIGUEIREDO, M. A. C.; FIORINI, L. N. Uma análise de conteúdo de crenças relacionadas com AIDS entre participantes em O.N.G.s. **Estudos em Psicologia**, Natal, v. 2, n. 1, p. 28-41, jun. 1997.
- FRANCO, M. L. P. B. **Análise do conteúdo**. 3. ed. Brasília: Liber Livro, 2008.
- FURTADO, F. M. et al. 30 years later: social representations about AIDS and sexual practices of rural towns residents. **Revista da Escola de Enfermagem da USP**, São Paulo, v. 50, n. spe, p. 74-80, jun. 2016.
- GALVÃO, M. T. G.; PAIVA, S. S. Vivências para o enfrentamento do HIV entre mulheres infectadas pelo vírus. **Revista Brasileira de Enfermagem**, Brasília, v. 64, n. 6, p. 1022-1027, dez. 2011.
- GATTI, B.; ANDRÉ, M. A relevância dos métodos de pesquisa qualitativa em Educação no Brasil. In: WELLER, W.; PFAFF, N. (organizadores). **Metodologias da pesquisa qualitativa em educação**. Petrópolis: Vozes, 2011.
- GIR, E.; VIACHULONIS, C. G.; OLIVEIRA, M. D. Adesão à terapêutica anti-retroviral por indivíduos com HIV/AIDS assistidos em uma instituição do interior paulista. **Revista Latino-Americana de Enfermagem**, Ribeirão Preto, v. 13, n. 5, p. 634-641, out. 2005.

HENRICH, G.; KERN, F. A. A questão de gênero na relação com a AIDS: a maternidade em foco. **Textos & Contextos**, Porto Alegre, v. 14, n. 2, p. 450-462, dez. 2015.

HOTTZ, P. L.; SCHECHTER, M. A epidemiologia da infecção pelo HIV no Brasil e no mundo. In: DIAZ, R. S.; VÁZQUEZ, V. S. (Coords.). **Infecção pelo HIV e terapia antirretroviral em 2012**. São Paulo: Permanyer Brasil, 2012. cap. 1.

JUNQUEIRA, M. F. P.; DESLANDES, S. F. Resiliência e maus-tratos à criança. **Cadernos de Saúde Pública**, Rio de Janeiro, v. 19, n. 1, p. 227-335, 2003.

LESNE, A. Robustness: confronting lessons from physics and biology. **Biological Reviews**, v. 83, n. 4, p. 509-532, nov. 2008.

LIBÓRIO, R. M. C.; UNGAR, M. Resiliência oculta: a construção social do conceito e suas implicações para práticas profissionais junto a adolescentes em situação de risco. **Psicologia: Reflexão e Crítica**, Porto Alegre, v. 23, n. 3, p. 476+484, 2010.

LIMA, F. L. A.; PICHELLI, A. A. W. S.; SILVA, J. A convivência com HIV/AIDS em mulheres soropositivas. **Atas - Investigação Qualitativa em Saúde**, v. 2, p. 388-393, 2014. Disponível em <<http://proceedings.ciaiq.org/index.php/CIAIQ/article/view/554/549>>. Acesso em: 07 maio 2016.

MENDES, E. V. As redes de atenção à saúde. **Ciência & Saúde Coletiva**, Rio de Janeiro, v. 15, n. 5, p. 2297-2305, ago. 2010.

MORESCHI, C. et al. Mulheres e vulnerabilidades ao HIV/AIDS. **Saúde**, Santa Maria, v. 38, n. 2, p. 8594, 2012.

MOTA, D. C. G. A. et al. Estresse e resiliência em doença de Chagas. *Aletheia*, Canoas, n. 24, p. 57-68, dez. 2006.

NORONHA, M. G. C. S. et al. Resiliência: nova perspectiva na Promoção da Saúde da Família? **Ciências e Saúde Coletiva**, Rio de Janeiro, v. 14, n. 2, p. 497-506, abr. 2009.

PAIVA, V. et al. Sexualidade de mulheres vivendo com HIV/AIDS em São Paulo. **Caderno de Saúde Pública**, Rio de Janeiro, v. 18, n. 6, p. 1609-1619, dez. 2002.

PALÁCIO, M. B.; FIGUEIREDO, M. A. C.; SOUZA, L. B. O cuidado em HIV/AIDS e a atenção primária em saúde: possibilidades de integração da assistência. **Psico**, Porto Alegre, v. 43, n. 3, p. 350-367, set. 2012.

PEREIRA, I. C.; OLIVEIRA, M. A. C. **Atenção primária, promoção da saúde e o Sistema Único de Saúde**: um diálogo necessário. São Paulo: Escola de Enfermagem da Universidade de São Paulo, 2014.

PIMENTA, C. J. L. et al. HIV/AIDS and Seniors: knowledge of the elderly about the disease. **International Archives of Medicine**, v. 9, n. 20, 2016.

PINHEIRO, D. P. N. A resiliência em discussão. **Psicologia em Estudo**, Maringá, v. 9, n. 1, p. 67-75, 2004.

POLETTI, M.; KOLLER, S. H. Contextos ecológicos: promotores de resiliência, fatores de risco e de proteção. **Estudos em Psicologia**, Campinas, v. 25, n. 3, p. 405-416, set. 2008.

UNAIDS/ONUSIDA - PROGRAMA CONJUNTO DAS NAÇÕES UNIDAS SOBRE HIV/VIH /AIDS/SIDA. **90-90-90**: uma meta ambiciosa de tratamento para contribuir para o fim da epidemia de AIDS. Brasília: UNAIDS/ONUSIDA, 2015. Disponível em<http://unaids.org.br/wp-content/uploads/2015/11/2015_11_20_UNAIDS_TRATAMENTO_META_PT_v4_GB.pdf> Acesso em: 17 jul. 2016.

UNAIDS/ONUSIDA - PROGRAMA CONJUNTO DAS NAÇÕES UNIDAS SOBRE HIV/VIH /AIDS/SIDA. **Chegando a zero**: estratégia 2011-2015. Brasília: UNAIDS/ONUSIDA, 2010. Disponível em<http://files.unaids.org/en/media/unaids/contentassets/documents/unaidspublication/2010/JC2034_UNAIDS_Strategy_pt.pdf> Acesso em: 05 maio 2016.

REIS, A. L.; XAVIER, I. M. Mulher e AIDS: rompendo o silêncio de adesão. **Revista Brasileira de Enfermagem**, Brasília, v. 56, n. 1, p. 28-34, fev. 2003.

REIS, R. K.; MELO, E. S.; GIR, E. Fatores associados ao uso inconsistente do preservativo entre pessoas vivendo com HIV/Aids. **Revista Brasileira de Enfermagem**, Brasília, v. 69, n. 1, p. 47-53, fev. 2016.

REMOR, E. et al. Perceived stress is associated with CD4+ cell decline in men and women living with HIV/AIDS in Spain. **AIDS Care**, v. 19, n. 2, p. 215-219, fev. 2007.

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

REYNOLDS, N. R. et al. Factors influencing medication adherence beliefs and self-efficacy in persons naive to antiretroviral therapy: a multicenter, cross-sectional study. **AIDS Behavior**, v. 8, n. 2, p. 141-150, jun. 2004.

ROSA, C. R. A. A. et al. Perfil socioeconômico de mulheres casadas/união estável que vivem com HIV/AIDS e uma reanálise dos fatores que as tornaram vulneráveis ao HIV. **Rev. Paraninfo Digital**, n. 22, 2015.

RUTTER, M. Resilience in the face of adversity. Protective factors and resistance to psychiatric disorder. **British Journal of Psychiatric**, v. 147, n. 6, p. 598-611, dez. 1985.

SEROVICH, J. M. et al. The role of family and friend social support in reducing emotional distress among HIV Positive women. **AIDS Care**, v. 13, n. 3, p. 335-341, jun. 2001.

SILVA, J.; SALDANHA, A. A. W.; AZEVEDO, R. L. W. Variáveis de impacto na qualidade de vida de pessoas acima de 50 anos HIV+. **Psicologia: Reflexão e Crítica**, Porto Alegre, v. 23, n. 1, p. 56-63, abr. 2010.

SILVA, W. S. et al. Fatores associados ao uso de preservativo em pessoas vivendo com HIV/AIDS. **Acta Paulista de Enfermagem**, São Paulo, v. 28, n. 6, p. 587-592, dez. 2015.

SOARES, R. G. et al. A mensuração do estigma internalizado: revisão sistemática da literatura. **Psicologia em Estudo**, Maringá, v. 16, n. 4, p. 635-645, dez. 2011.

SOUSA, J. C. F. et al. Quality of life evaluation of elderly people living with HIV/AIDS according to HAT-QoL. **International Archives of Medicine**, v. 9, n. 37, 2016.

SOUSA-GOMES, M. L. et al. Coinfecção Leishmania-HIV no Brasil: aspectos epidemiológicos, clínicos e laboratoriais. **Epidemiologia em Serviços de Saúde**, vol. 20, n. 4, p. 519-526, dez. 2011.

SZYMANSKI, H. **A entrevista na pesquisa em educação: a prática reflexiva**. Brasília: Liber Livro, 2004.

ULLA, S.; REMOR, E. A. Psiconeuroimunologia e infecção por HIV: realidade ou ficção? **Psicologia: Reflexão e Crítica**, v. 15, n. 1, p. 113-119, 2002.

WEAVER, K. E. et al. Perceived stress mediates the effects of coping on the quality of life of HIV-positive women on highly active antiretroviral therapy. **AIDS Behavior**, v. 8, n. 2, p. 175-183, 2004.

YUNES, M. A. M.; GARCIA, N. M.; ALBUQUERQUE, B.M. Monoparentalidade, pobreza e resiliência: Entre as crenças dos profissionais e as possibilidades da convivência familiar. **Psicologia: Reflexão e Crítica**, v. 20, n. 3, 2007.

APÊNDICE A – Termo de consentimento livre e esclarecido – TCLE

Termo De Consentimento Livre e Esclarecido – TCLE

Dados de identificação:

Título do Projeto: **Mulheres convivendo com aids: fatores de risco, protetivos e resiliência.**

Pesquisador Responsável: Francisco Dimitre Rodrigo Pereira Santos

Instituição a que pertence o Pesquisador Responsável: Universidade Federal do Tocantins (UFT).

Telefones para contato: (99) 8136-9939 Francisco Dimitre R. P. Santos
(63) 3232-8023 e 8021

E-mail: franciscodimitre@hotmail.com

cep_uft@uft.edu.br

Universidade Federal do Tocantins, Avenida NS 15, 109 Norte - Plano Diretor Norte – BALA I, Palmas - TO, 77001-090 Brasil. Programa de Mestrado em Ciências da Saúde.

Endereço profissional: Universidade Federal do Maranhão-UFMA/CCSST, Departamento de Enfermagem, Avenida da Universidade, Bairro Bom Jesus, Imperatriz-MA, 65900-320.

Nome do voluntário:

Idade: _____ anos _____

A Sr.^a está sendo convidada a participar do projeto de pesquisa intitulado “**Mulheres convivendo com aids: fatores de risco, protetivos e resiliência**” referente a Dissertação de Mestrado em Ciências da Saúde da Universidade Federal do Tocantins-UFT, de responsabilidade do pesquisador Francisco Dimitre Rodrigo Pereira Santos. A relevância deste estudo tem como base as possíveis dificuldades psicológicas na aceitação e enfrentamento de pacientes portadores de AIDS, ao descobrir o diagnóstico positivo da doença, justificando assim o estudo nesta temática. Por meio dos resultados alcançados será possível verificar como a paciente lida com a doença o que permitirá reflexões sobre a soropositividade e conhecer os possíveis fatores de proteção para o enfrentamento da doença.

O objetivo deste estudo é identificar como foi o enfrentamento do diagnóstico de AIDS e a construção de processos de resiliência em mulheres portadoras de HIV/AIDS cadastradas no Programa DST/AIDS na cidade de Imperatriz-MA e pertencentes ao grupo de

adesão. Este grupo é uma iniciativa do programa DST/AIDS do referido município, formado por pacientes portadores de AIDS e profissionais da saúde.

Para a coleta dos dados será utilizada uma entrevista semiestruturada. Ela será conduzida inicialmente pelo aquecimento, que será um momento mais informal para o pesquisador se aproximar das entrevistadas; posteriormente a entrevista será conduzida por meio de perguntas disparadoras que responderão os objetivos da pesquisa. Depois a entrevista será gravada em forma de vídeo caso você aceite, caso contrário será gravada em forma de áudio e transcrita, devolvida a você para a sua aprovação ou possíveis alterações que venha a fazer. Os dados obtidos serão analisados por meio da análise de conteúdo.

A sua identidade será preservada, nos vídeos sua voz e imagem serão distorcidas. Os resultados desta pesquisa serão publicados, porém sua identidade não será revelada, para isso utilizaremos nomes fictícios para as transcrições. Seguiremos as normas éticas de pesquisa com seres humanos, que garantem sigilo e privacidade. Gostaria de ressaltar que, caso você, em algum momento queira desistir de participar da pesquisa ou não queira responder a alguma questão específica do instrumento, você poderá desistir a qualquer momento, não havendo nenhum prejuízo a você. Portanto, você tem a liberdade de se recusar a participar ou retirar seu consentimento, em qualquer fase da pesquisa, sem nenhum tipo de prejuízo ou penalização, todos os dados coletados serão arquivados por um período de cinco anos e logo após reciclados, conforme preconiza a Resolução 466/2012 do Conselho Nacional de Saúde.

A presente pesquisa não apresenta riscos diretos à sua saúde, porém pode gerar um desconforto ao responder a entrevista, vergonha ou constrangimento e exposição; para que estes não ocorram à entrevista iniciará com a fase de aquecimento, para que a você sintase vontade para responder os questionamentos, a entrevista seguirá em uma sala reservada (disponibilizada pela coordenação do Programa DST/AIDS) onde estará presente somente eu e você, em todos os momentos seu nome será substituído por nome fictício. Com os resultados obtidos espera-se como benefícios que a você após ler sua história possa viver com mais qualidade de vida, reconhecendo suas fraquezas e suas vitórias, e se ainda não construíram o processo de resiliência a pesquisa seja um caminho para o alcance; espera-se ainda que os resultados finais estendam-se a outros pacientes acometidos e a pesquisadores da saúde pública onde possam surgir políticas públicas direcionadas para o aspecto pesquisado.

Você receberá uma cópia deste termo onde consta o telefone e o e-mail do pesquisador, a outra cópia permanecerá arquivada pelo pesquisador. A qualquer momento

você poderá tirar dúvidas sobre a pesquisa ou sobre sua participação através dos telefones e endereços apresentados no presente documento.

Eu, _____, RG nº _____ declaro ter sido informado e concordo em participar, como voluntário, do projeto de pesquisa acima descrito.

Imperatriz-MA, _____ de _____ de 2015.

Nome e assinatura do participante

Nome e assinatura do pesquisador

APÊNDICE B - Entrevista semiestruturada

ROTEIRO DE QUESTÕES COM AS MULHERES PORTADORAS DE HIV/AIDS
ENTREVISTA SEMIESTRUTURADA

Local: _____

Horário: _____

Entrevistador: _____

Mulher (identificado com um número):

Abaixo seguem as questões centrais a serem perguntadas às mulheres. Abaixo de cada questão central encontram-se questões complementares que podem ser usadas para facilitar a compreensão das entrevistadas sobre os temas propostos. O nome será fictício escolhido pela entrevistada.

1 Escolha seu nome fictício? _____

Por que a escolha deste nome?

2 Em que momento você procurou fazer o exame?

Soube de alguma pessoa próxima que é portador(a) do vírus?

Desconfiou em algum momento que estivesse infectada?

3 Como foi dado o diagnóstico para você?

Quais profissionais estavam com você ao receber a notícia?

Algun dos seus familiares ou amigos estava com você?

4 Quais foram suas reações ao descobrir que é portadora do vírus HIV?

Reagiu normalmente?

Chorou?

Teve medo? Quais foram seus medos?

Quais foram seus pensamentos logo de imediato?

Procurou alguém para compartilhar?

5 O que você pensava sobre a doença?

6 Hoje, qual sua concepção sobre HIV/AIDS?

7 Como é a sua rotina atualmente?

É como antes?

Se não, o que mudou?

8 Você compartilhou com alguém sobre a doença?

Por quê?

Você sente preconceito com a sua doença?

Alguém já lhe tratou com preconceito?

9 Que tipo de coisas são mais desafiadoras (difíceis) diante da soropositividade?

Quais são os maiores desafios com que você se depara?

Você acredita que as suas dificuldades são parecidas com a de outras mulheres infectadas?

10 A doença lhe impôs algum limite? Se sim, quais? (trabalho, estudo, relacionamentos com amigos, relacionamento sexual)

Você considera ter uma vida normal?

11 Me conte sobre os relacionamentos em sua vida que são importantes para você.

Você sempre encontra apoio e suporte? De onde vem esse apoio?

Você se sente pressionada, de onde essa pressão vem?

Que opiniões outras pessoas têm sobre você?

Você tem alguém que lhe serve como modelo?

12 O que você faz quando se depara com dificuldades em sua vida?

Quais são suas forças?

Me fale de alguns desafios que você tem enfrentado e considera ter superado?

13 Hoje, quais são suas metas?

O que espera do futuro?

O que você faz para alcançar suas metas?

Você se sente capaz de realizar estas metas, por quê?

14 Há alguma coisa a mais que você gostaria de incluir nesta entrevista, algo que queria me contar?

Muito obrigado!

APÊNDICE C - Produções durante o mestrado

Modalidade	Título	Descrição	Ano
Projeto de extensão/pesquisa ANEXO A	Resiliência: mulheres enfrentando a aids	Financiamento da Fundação de Amparo à Pesquisa e Desenvolvimento Científico do Maranhão - FAPEMA	2015
Anais ANEXO B	Mulheres em enfrentando da aids: desafios, fatores protetivos e resiliência	X Congresso da Sociedade Brasileira de Doenças Sexualmente Transmissíveis VI Congresso Brasileiro de Aids	2015
Anais ANEXO C	Marcas da aids na trajetória de vida de mulheres idosas: limitações, desafios e resiliência	II Congresso Internacional Médico-Acadêmico do Maranhão	2015
Anais ANEXO D	Mulheres enfrentando a aids: historias de vida	III Seminário Local Pet Conexões de Saberes de Imperatriz	2015
Apresentação de trabalhos ANEXO E	Fatores protetivos e resiliência em mulheres idosas vivendo com aids Avaliação da qualidade de vida de mulheres com aids através do HAT-QOL	III Simpósio do NUPFARQ	2015
Anais ANEXO F	“Hoje é Deus quem me dá forças”: representação de deus na vida de mulheres idosas com aids	VIII Congresso Internacional em Ciências da Religião e XV Semana de Estudos da Religião.	2016
Apresentação de Trabalhos/Anais ANEXO G	Fatores protetivos para a promoção da resiliência em mulheres idosas que vivem com aids Atividade física na terceira idade: qualidade de vida de idosos ativos	XX Congresso Brasileiro de Geriatria e Gerontologia	2016
Artigo ANEXO H	O projeto de extensão universitária na formação do acadêmico de enfermagem	Revista Paraninfo Digital Qualis interdisciplinar: B3	2015
Artigo ANEXO I	Evaluation the quality of life of women living with HIV/AIDS according to the HAT-QoL	International Archives of Medicine Qualis interdisciplinar: B2 Impact Factor: 1.08	2016

ANEXO A – FAPEMA/Declaração de pesquisador

13/01/2016

FAPEMA - Declaração de pesquisador



GOVERNO DO ESTADO DO MARANHÃO
FUNDAÇÃO DE AMPARO A PESQUISA E AO DESENVOLVIMENTO
CIENTÍFICO E TECNOLÓGICO DO MARANHÃO



DECLARAÇÃO

Declaramos para os devidos fins que o Sr.(a) FRANCISCO DIMITRE RODRIGO PEREIRA SANTOS, CPF: 042.302.623-29, foi pesquisador do Projeto "RESILIÊNCIA: MULHERES ENFRENTANDO A AIDS" contemplado no EDITAL FAPEMA Nº 05/2015 UTN - UNIVERSIDADE DE TODOS NÓS, da Fundação de Amparo à Pesquisa e ao Desenvolvimento Científico e Tecnológico do Maranhão - FAPEMA, no período de 18/09/2015 à 18/01/2016.

São Luis, 13 de Janeiro de 2016.

Alex Oliveira de Souza
Diretor Presidente da FAPEMA



Digito Verificador: **10**

Código de controle: **F3E3.42EF.2BBC.4D057**

A autenticidade deste comprovante deverá ser confirmada na página da FAPEMA, no endereço <http://www.fapema.br>.

Rua Perdizes, nº 05, Qd 37, Jardim Renascença, CEP: 65075-340, São Luís - MA
Fone: (98) 2109-1400 / 2109-1428 - www.fapema.br

ANEXO B – Mulheres em enfrentado da aids: desafios, fatores protetivos e resiliência.

ISSN ON-LINE 2177-8264 ISSN 0103-4065

DST

Jornal Brasileiro de Doenças Sexualmente Transmissíveis

Volume 27, Suplemento 1; 2015 www.dst.luff.br

Brazilian Journal of Sexually Transmitted Diseases



X Congresso da Sociedade Brasileira de Doenças Sexualmente Transmissíveis
VI Congresso Brasileiro de Aids

JBSTD
26 anos publicando conhecimento científico novo e de qualidade.

Órgão Oficial da Sociedade Brasileira de Doenças Sexualmente Transmissíveis
Órgão Oficial da Associação Latino-Americana e Caribenha para o Controle das DST
Órgão Oficial para a América Latina da União Internacional Contra Infecções de Transmissão Sexual
Órgão Oficial do Setor de Doenças Sexualmente Transmissíveis / MIP / CMB / Universidade Federal Fluminense




VOLUME 27, SUPLEMENTO 1; 2015

MULHERES ENFRENTANDO A AIDS: DESAFIOS, FATORES PROTETIVOS E RESILIÊNCIA

Francisco Dimitre Rodrigo Pereira Santos, Leila Rute Oliveira Gurgel do Amaral, Vinícios Lopes Marinho
Universidade Federal do Tocantins – Palmas (TO), Brasil.

A síndrome da imunodeficiência adquirida (AIDS) é caracterizada como uma doença depressora do sistema imunológico, que acontece por meio da ação do vírus da imunodeficiência humana (HIV), surgido na década de 1980. Desde então essa doença é considerada um problema de saúde pública, pois é caracterizada como uma doença de grande dimensão social; que ainda não possui cura, porém, o tratamento é de alta efetividade. Inicialmente, a AIDS acometia homens adultos, com alta escolaridade e homossexuais, disseminando posteriormente entre os jovens, heterossexuais e mulheres. A mulher diagnosticada enfrenta muitas dificuldades, desde as relacionadas ao estado saúde-doença, às voltadas ao afeto e relacionamento. Quando se relaciona a AIDS com o gênero feminino deve-se levar em consideração o casamento, a maternidade, a sexualidade, os aspectos íntimos, o estilo de vida, a área geográfica e as condições socioeconômicas. A maioria das mulheres contaminadas pelo HIV é infectada por seus parceiros. O objetivo deste estudo é verificar quais os desafios encontrados, quais fatores protetivos foram buscados e como se deu o processo de construção da resiliência de mulheres portadoras da AIDS. Este estudo trata-se de uma pesquisa em andamento referente à dissertação do primeiro pesquisador envolvido no estudo. Trata-se de um estudo qualitativo, sendo realizado no programa de DST/AIDS, da cidade de Imperatriz, Maranhão. O programa conta com 325 mulheres portadoras de HIV/AIDS cadastradas, destas, seis fazem parte do grupo de adesão que é o único do município voltado para pacientes portadores de AIDS. As seis mulheres serão convidadas a compor a amostra da pesquisa. Para a coleta dos dados será utilizada uma entrevista semiestruturada contendo perguntas disparadoras, as respostas serão gravadas em forma de áudio e logo depois transcritas e analisadas pela análise de conteúdo.

ANEXO C – Marcas da aids na trajetória de vida de mulheres idosas: limitações, desafios e resiliência

MARCAS DA AIDS NA TRAJETÓRIA DE VIDA DE MULHERES IDOSAS:
LIMITAÇÕES, DESAFIOS E RESILIÊNCIA

Autores: Francisco Dimitre Rodrigo Pereira Santos; Leila Rute Oliveira Gurgel do Amaral; Vinícius Lopes Marinho; Cláudia Regina de Andrade Arrais Rosa; Camila Carmem Gomes Fernandes.

Instituição(ões): Universidade Federal do Maranhão e Universidade Federal do Tocantins
Apresentador(a): Francisco Dimitre Rodrigo Pereira Santos Contato: franciscodimitre@hotmail.com

Introdução: Historicamente a mulher acabou negligenciando a própria saúde para cuidar dos filhos e servir ao cônjuge sexualmente ficando mais suscetível ao desenvolvimento de doenças; dentre elas a AIDS, a feminização da AIDS vem exacerbando-se nas mulheres idosa. A mulher idosa infectada pelo HIV, na maioria das vezes descobre o diagnóstico após o obtido do marido e/ou separação e quando os filhos já tornaram-se independentes e estruturaram sua família. Objetivos: analisar as marcas da AIDS na vida de mulheres idosas. Métodos: Tratou-se de um estudo qualitativo, realizado no SAE - Serviço de Atendimento Especializado de Imperatriz-MA; aprovado pelo Comitê de Ética em Pesquisa da Universidade Federal do Tocantins-CEP/UFT com numero de protocolo 105/2014. Fizeram parte da amostra 4 mulheres que foram entrevistadas seguindo um roteiro de entrevista semiestruturada, a coleta foi grava em forma de áudio e depois transcrita. Para analisar os dados foi utilizada a técnica de análise de conteúdo e os resultados foram organizados em unidade de registro e unidade de contexto. Resultados: Para organização dos resultados, os dados foram dispostos em categorias: não pronunciamento do nome da doença - as mulheres nomeiam a AIDS por outros substantivos (estritamente negativos); fortalecimento dos laços religiosos e familiares – as entrevistadas se fortaleceram na religião e acreditam que serão curadas por Deus; após o diagnóstico as relações familiares se fortaleceram, buscando nas filhas apoio; convívio com a doença – ao receber o diagnóstico pensavam que iam ser rejeitadas pelos familiares; indícios de resiliência – as protagonistas realizam o tratamento regularmente e afirmaram serem felizes. Conclusão: As mulheres reportaram fragilidades quando ao pronunciamento do termo HIV ou AIDS, buscam a cura em forças divinas e apoio nos familiares em específico às filhas, sentimentos como medo da rejeição e limitação de desejos, no entanto as entrevistas mostraram indícios de construção do processo de resiliência.

ANEXO D - Mulheres enfrentando a aids: histórias de vida

III SEMINÁRIO LOCAL PET CONEXÕES DE SABERES DE IMPERATRIZ

19 a 21 de Maio de 2015 – Imperatriz – MA – Brasil

Área: Ciências da Saúde / D.3.1 - Saúde Coletiva

MULHERES ENFRENTANDO A AIDS: HISTORIAS DE VIDA

Francisco Dimitre Rodrigo Pereira Santos Depto. de Enfermagem – UFMA, Imperatriz, MA

Leila Rute Oliveira Gurgel do Amaral Depto. de Medicina – UFT, Palmas, TO

Maria Letícia Moreira Silva Depto. de Enfermagem – UFMA, Imperatriz, MA

Objetivos

Analisar por meio das historias de vida como se deu a construção do processo de resiliência nas mulheres portadoras de HIV/AIDS, bem como identificar os fatores protetivos desenvolvidos pelas mulheres.

Introdução

A AIDS (*Aquired Immunodeficiency Syndrome*) é caracterizada como uma doença depressora do sistema imunológico e é considerada como um problema de saúde publica, pois é caracterizada como uma doença de grande dimensão social. Quando se relaciona a AIDS com o gênero feminino deve-se levar em consideração o casamento, maternidade, sexualidade, aspectos íntimos, estilo de vida, área geográfica e condições socioeconômicas. Estudos apontam que estas tem mais dificuldade para aceitar a doença. No inicio da disseminação da AIDS a principal preocupação dos portadores era o medo de morrer, logo que recebiam o diagnóstico positivo já relacionavam a doença com a morte, porém devido ao fácil acesso ao tratamento esse medo vem reduzindo, e começa a surgir à preocupação de como será a reconstrução da sua vida. No contexto histórias de vida de mulheres com AIDS a análise do processo de construção da resiliência se faz muito importante; pois indivíduos que constroem o processo de resiliência possuem um melhor estado de saúde e por consequência uma melhora qualidade de vida (LABRONICI, 2012). O enfrentamento da positividade surge como um possível fator de proteção, pois é a partir da aceitação que o paciente se torna ativo para tomar decisões em relação aos desafios encontrados (WEAVER et al, 2004).

Métodos

Este resumo se trata do projeto de pesquisa do Mestrado em Ciências da Saúde da Universidade Federal do Tocantins-UFT de um dos autores envolvidos. O projeto de pesquisa foi aprovado pelo Comitê de Ética em Pesquisa da Universidade Federal do Tocantins-UFT.

Optou-se em utilizar a abordagem qualitativa para pesquisa. A pesquisa seguiu de Maio a Dezembro de 2015 no programa de DST/AIDS, da cidade de Imperatriz-MA. Localizado na Rua Rafael de Almeida S/N - Parque Anhanguera, Imperatriz-MA, CEP: 65000-900. Foram parte da amostra 6 (seis) mulheres que fazem parte do grupo de adesão. Para a coleta dos dados será utilizada uma entrevista semiestruturada. Antes de iniciar a entrevista o pesquisador irá apresentar-se às participantes e solicitar que a entrevista seja gravada em áudio. A entrevista terá início com o aquecimento, objetivando proporcionar um momento mais informal do pesquisador com as mulheres que aceitarem conceder a entrevista. As entrevistas serão conduzidas por meio de perguntas disparadoras que responderam os objetivos da pesquisa. Posteriormente as gravações serão transcritas e devolvidas às entrevistadas para a aprovação ou possíveis alterações que as mesmas venham a fazer (SZYMANSKI, 2004). Todos os dados obtidos serão analisados por meio da análise de conteúdo.

Resultados Preliminares

Os pesquisadores estão frequentando as reuniões do grupo de adesão em posse do diário do pesquisador para registrar como está sendo o primeiro contato com as mulheres portadoras da AIDS. Durante as reuniões é perceptível as inquietações que as mulheres enfrentam, dentre elas a sexualidade, a maternidade, o convívio social e a preocupação de como será sua vida. A maioria das mulheres tem o grupo de adesão como um fator protetivo, por meio deste é possível às mesmas se sentirem presentes na sociedade e interagindo com outras pessoas com a mesma situação patológica e também é o momento de respostas as dúvidas pertinentes a AIDS.

Autorização legal: Protocolo nº 105/2014

Palavras-chave: Resiliência Psicológica. Síndrome de Imunodeficiência Adquirida. Saúde da Mulher

ANEXO E – Certificados de pôsteres apresentado no III Simpósio do NUPFARQ, 2015.



ANEXO F – Certificado de apresentação no VIII Congresso Internacional em Ciências da Religião, 2016.



“HOJE É DEUS QUEM ME DÁ FORÇAS”: REPRESENTAÇÃO DE DEUS NA VIDA DE MULHERES IDOSAS COM AIDS

Nome: Francisco Dimitre Rodrigo Pereira Santos

Titulação: Mestrando

Instituição: Universidade Federal do Tocantins-UFT/Universidade Federal do Maranhão-UFMA

Nome: Leila Rute Oliveira Gurgel do Amaral

Titulação: Pós-Doutora

Instituição: Universidade Federal do Tocantins-UFT

Nome: Jónata Ferreira de Moura

Titulação: Doutorando

Instituição: Universidade Federal do Maranhão-UFMA/ Universidade São Francisco-USF

Resumo: A imprescindibilidade da religião na vida da pessoa que convive com a aids, Galvão & Paiva (2011) afirmam que o conforto e o alívio para as tensões advindas do diagnóstico positivo para o HIV são enfrentadas através da religião. A figura divina fortalece o indivíduo diante dos desafios que ele não consegue solucionar sozinho. O objetivo desta foi de analisar a representação de Deus na vida de mulheres idosas com aids. Tratou-se de uma pesquisa qualitativa de história de vida temática aprovada pelo CEP/ UFT, realizada no SAE de Imperatriz-MA, com quatro mulheres idosas, diagnosticadas a mais um ano. Para a coleta dos dados foi utilizada uma entrevista semiestruturada, seguindo os passos sugeridos por Szymanski (2004). Os dados foram analisados por meio da análise de conteúdo de acordo com Badin (2011). A palavra Deus esta presente na fala de todas as mulheres entrevistadas, sendo um apoio para enfrentar a AIDS; Deus aparece como um fator de proteção que auxilia no processo de construção da resiliência dessas mulheres. Deus é um auxílio na da aceitação, tanto dessas mulheres como de seus familiares, nas falas os filhos fazem promessas a Deus para alcançar a cura da mãe. Deus esta em todo momento a frente das reações adversas da doença, sendo a Deus um fator protetivo para estas mulheres idosas. Diante de uma doença incurável, essas mulheres depositam Deus toda possível “cura” que venham a ter.

ANEXO G – Certificados de pôsteres apresentado no XX Congresso Brasileiro de Geriatria e Gerontologia, 2016.



**XX CONGRESSO
BRASILEIRO
DE GERIATRIA E
GERONTOLOGIA**
COMO ESTAMOS ENVELHECENDO:
O INDIVÍDUO, A SOCIEDADE E O BRASIL?
8 A 11 DE JUNHO DE 2016
CENTRO DE EVENTOS DO CEARÁ | FORTALEZA | CE

Certificado

Certificamos que o trabalho
FATORES PROTETIVOS PARA A PROMOÇÃO DA RESILIÊNCIA EM MULHERES IDOSAS QUE VIVEM COM AIDS
dos autores: FRANCISCO DIMITRE RODRIGO PEREIRA SANTOS; LEILA RUTE OLIVEIRA GURGEL DO AMARAL; JÓNATA FERREIRA DE MOURA; EVELIN GABRIELA SANTOS MIRANDA; VITÓRIA GABRIELA SANTOS LOPES; BEATRIZ MENDES ALVES; MARLUCE ALVES COUTINHO, foi apresentado, na modalidade Pôster Físico, no evento XX Congresso Brasileiro de Geriatria e Gerontologia ocorrido de 08 a 11 de junho de 2016 no Centro de Eventos do Ceará em Fortaleza/CE.

Fortaleza, 11 de junho de 2016

João Bastos Freire Neto
João Bastos Freire Neto
Presidente da SBGG

Maria Angélica Sánchez
Maria Angélica Sánchez
Presidente do Dep. de Gerontologia da SBGG

APIC
GOVERNAMENTO
COM
AGÊNCIA DE TURISMO
ACTIVIA
RECELECO
SBGG
Sociedade Brasileira de Geriatria e Gerontologia



**XX CONGRESSO
BRASILEIRO
DE GERIATRIA E
GERONTOLOGIA**
COMO ESTAMOS ENVELHECENDO:
O INDIVÍDUO, A SOCIEDADE E O BRASIL?
8 A 11 DE JUNHO DE 2016
CENTRO DE EVENTOS DO CEARÁ | FORTALEZA | CE

Certificado

Certificamos que o trabalho
ATIVIDADE FÍSICA NA TERCEIRA IDADE: QUALIDADE DE VIDA DE IDOSOS ATIVOS
dos autores: ADRIANO FILIPE BARRETO GRANGEIRO; FRANCISCO DIMITRE RODRIGO PEREIRA SANTOS; LEILA RUTE OLIVEIRA GURGEL DO AMARAL; EVELIN GABRIELA SANTOS MIRANDA; VITÓRIA GABRIELA SANTOS LOPES; MARIA LETÍCIA MOREIRA SILVA; MARLUCE ALVES COUTINHO, foi apresentado, na modalidade Pôster Físico, no evento XX Congresso Brasileiro de Geriatria e Gerontologia ocorrido de 08 a 11 de junho de 2016 no Centro de Eventos do Ceará em Fortaleza/CE.

Fortaleza, 11 de junho de 2016

João Bastos Freire Neto
João Bastos Freire Neto
Presidente da SBGG

Maria Angélica Sánchez
Maria Angélica Sánchez
Presidente do Dep. de Gerontologia da SBGG

APIC
GOVERNAMENTO
COM
AGÊNCIA DE TURISMO
ACTIVIA
RECELECO
SBGG
Sociedade Brasileira de Geriatria e Gerontologia

ANEXO H - Artículo: O projeto de extensão universitária na formação do
acadêmico de enfermagem



PARANINFO DIGITAL

MONOGRÁFICOS DE INVESTIGACIÓN EN SALUD

ISSN: 1988-3439 - AÑO IX – N. 22 – 2015

Disponible en: <http://www.index-f.com/para/n22/348.php>

PARANINFO DIGITAL es una publicación periódica que difunde materiales que han sido presentados con anterioridad en reuniones y congresos con el objeto de contribuir a su rápida difusión entre la comunidad científica, mientras adoptan una forma de publicación permanente.

Este trabajo es reproducido tal y como lo aportaron los autores al tiempo de presentarlo como COMUNICACIÓN DIGITAL en **FORO I+E “Impacto social del conocimiento” - II Reunión Internacional de Investigación y Educación Superior en Enfermería – II Encuentro de Investigación de Estudiantes de Enfermería y Ciencias de la Salud**, reunión celebrada del 12 al 13 de noviembre de 2015 en Granada, España. En su versión definitiva, es posible que este trabajo pueda aparecer publicado en ésta u otra revista científica.

<i>Título</i>	O projeto de extensão universitária na formação do acadêmico de enfermagem
<i>Autores</i>	Francisco Dimitre Rodrigo Pereira <i>Santos</i> , Leila Rute Oliveira Gurgel do <i>Amaral</i> , Jónata Ferreira de <i>Moura</i> , Cláudia Regina de Andrade Arrais <i>Rosa</i> , Hádina Diniz Lima <i>Moraes</i>
<i>Centro/institución</i>	Universidade Federal do Maranhão, Centro de Ciências Sociais, Saúde e Tecnologia-UFMA/CCSST
<i>Ciudad/país</i>	Maranhão, Brasil
<i>Dirección e-mail</i>	franciscodimitre@hotmail.com

RESUMEN

La ampliación consiste en una actividad académica facilitador de la aplicación del conocimiento más allá de las paredes de la universidad, de ir a la reunión de la comunidad. El objetivo de este estudio es reportar la extensión de experiencias y analizar cuál es su contribución en la formación de los estudiantes de enfermería. Cuando se trata de la investigación con historias de vida (informes de experiencia), con los datos generados por los relatos escritos producidos por extensión en las reuniones quincenales durante dos meses. Se demostró que a través del proyecto de ampliación de los estudiantes tenían más contacto con la práctica profesional, ganaron nuevos aprendizajes, y permitieron la formación de sistematización de la atención de enfermería. Parece entonces, que el grado de formación académica de los futuros enfermeros, contribuye a la construcción del conocimiento, estableciendo un vínculo claro entre la teoría y la práctica.

Palabras clave: Salud Cobertura de los Servicios/ Enfermería Enfermería en Salud Comunitaria.

TO PARTICIPATION IN PROJECT OF UNIVERSITY EXTENSION IN THE FORMATION OF THE NURSING ACADEMIC

ABSTRACT

The extension consists of a facilitator academic activity the implementation of knowledge beyond the university walls, going to the community meeting. The aim of this study is to report the extension of experiences and analyze what is your contribution in the formation of nursing student. When it comes to research involving life stories (experience reports), with data generated by the written narratives produced by extension in biweekly meetings for two months. It was demonstrated that through the extension project the students had more contact with professional practice, gained new learning, and enabled the training of systematization of nursing care. It appears then, that the extent to academic training of future nurses, contributes to the construction of knowledge, establishing a clear link between theory and practice.

Keywords: Health Services Coverage/ Nursing Community/ Health Nursing.

TEXTO DE LA COMUNICACIÓN

Introdução

A graduação em Enfermagem envolve uma gama de conhecimentos científicos, que permeiam disciplinas básicas e específicas do curso. O modelo estrutural do currículo do curso ainda é muito tradicional, o que influencia no método pedagógico adotado na transmissão de conhecimentos aos discentes, que muitas vezes, o método fica restrito ao básico: teoria em sala de aula, aulas em laboratório e estágio.

Desse modo, a participação dos discentes em atividades complementares é de extrema importância, pois elas são estratégias abrangentes e problematizadoras que têm como objetivo contribuir para a formação acadêmica do estudante de enfermagem e proporciona-lhe novos aprendizados e outras experiências práticas às propostas no currículo do curso, estimulando o pensamento reflexivo, integrando teoria e prática,

propiciando a construção de um saber científico e crítico¹.

Essas atividades acadêmicas na universidade baseiam-se em três pilares: ensino, pesquisa e extensão. Cada um desses pilares tem sua característica própria, no entanto são complementares e articulam-se entre si. O ensino consiste na transmissão realizada pelos

docentes aos discentes durante as aulas e estágios curriculares; a pesquisa se caracteriza por um processo investigativo e científico em busca de respostas; e a extensão universitária permite a execução dos conhecimentos adquiridos para além dos muros da universidade, indo ao encontro da comunidade².

No que se refere ao curso de graduação em Enfermagem, o projeto de extensão universitária é desenvolvido a partir do contato direto com a realidade social, a nível individual ou coletivo, no qual o estudante se aproxima do paciente ou da comunidade, e pode desenvolver nesse espaço ações educativas em saúde e assistenciais, sendo possível o primeiro contato com os pacientes³.

Participando da extensão universitária o aluno aprende com a comunidade a desenvolver suas capacidades e habilidades, cria um vínculo de confiança, estabelece uma comunicação eficiente; além de lhe conferir maior segurança e confiança em si mesmo ao abordar o paciente ou a comunidade, fortalecendo assim o processo de ensino e de aprendizagem³.

O presente estudo tem como objetivo relatar as contribuições que a participação de acadêmicos do curso de graduação em Enfermagem tem gerado na sua formação acadêmica no Projeto de Educação de Exercícios Respiratórios-PEER.

Abaixo, apresentamos o percurso metodológico da pesquisa, discutimos a influência do projeto de extensão na vida profissional dos estudantes, o aprendizado obtido pelos estudantes no projeto de extensão que não aprenderiam na universidade e por último uma síntese a partir das narrativas dos estudantes.

Metodologia

O presente trabalho consiste em um relato de experiência dos extensionistas pertencentes a um projeto de extensão intitulado, Projeto de Educação sobre Exercícios Respiratórios-PEER da Universidade Federal do Maranhão-UFMA/CCSST. Quando se trata de pesquisa que envolve histórias de vida (relatos de experiência) na formação acadêmica, a escolha metodológica torna-se mais desafiadora, visto que as variáveis saem do âmbito quantitativo e permanecem no qualitativo⁴.

Partindo desta perspectiva optou-se em utilizar a abordagem qualitativa que, segundo Gatti & André⁵:

[...] valoriza de maneira própria o entendimento da realidade pelo sujeito. Busca a interpretação em lugar da mensuração, a descoberta em lugar de construção, e assume que os fatos e valores estão intimamente relacionados, tornando-se inaceitáveis uma postura neutra do pesquisador.

Em virtude disso e amparado em Jovchelovitch e Bauer⁶, afirmo que o ato de narrar é humano e por isso é social, e é nele que os cursos de vida se manifestam. Todo ser humano tem histórias para contar e gosta de contá-las, uns mais, outros menos, contudo a ação acontece. Isso se dá porque temos necessidade de nos comunicar, de falar com o outro, não conseguimos viver no mundo sem estar com outras pessoas e falando com elas.

Assim, encontro nos argumentos desses autores a necessidade do uso da narrativa como técnica de pesquisa para produzir os dados empíricos com os estudantes de Enfermagem, haja vista que eles têm toda capacidade de narrar suas experiências no projeto de extensão que participaram, ou melhor, somente eles podem realizar esse ato tal qual eles interpretam e reinterpretem a cada momento.

Fizeram parte da amostra oito discentes que participam regularmente das atividades do PEER e que tinham mais de um ano de participação. Os dados foram produzidos durante as reuniões nos meses de abril e maio de 2014, com o coordenador, professores, colaboradores e discentes membros do projeto de extensão. O instrumento utilizado para produção dos dados foi o relato que cada estudante produzia durante as reuniões do projeto e também em outros momentos não formais que eles julgassem convenientes escreverem. Os nomes dos extensionistas foram substituídos por 1, 2, 3, 4,

5, 6, 7 e 8.

Todos os dados obtidos foram analisados por meio da análise de conteúdo, que Bardin⁷ define como:

[...] um conjunto de técnicas de análise das comunicações visando obter, por procedimentos sistemáticos e objetivos de descrição do conteúdo das mensagens, indicadores quantitativos ou não) que permitam a inferência de conhecimentos relativos às condições de produção/recepção (variáveis inferidas) destas mensagens [...]

Resultados e Discussão

Os resultados obtidos com os relatos de oito estudantes do curso de enfermagem da UFMA/CCSST que participam do PEER foram analisados a partir da organização dos

seguintes eixos abaixo:

1. Influência do projeto de extensão na vida profissional

Um dos princípios básicos na formação de um profissional cidadão é a relação direta com a comunidade. Para identificar-se culturalmente com ela, situar-se em sua história, e até mesmo para acrescentar a sua formação perspectivas dos problemas que poderá enfrentar é que dá o caráter de importância para a extensão universitária².

No PEER, as ações desenvolvidas pelos extensionistas são realizadas diariamente e os mesmos acompanham o paciente em todo o período de pós-operatório. Durante as visitas é realizada a anamnese e exame físico do paciente, após são realizadas orientações sobre os cuidados nesta fase e logo em seguida são realizados os exercícios respiratórios.

Nessas visitas, segundo o extensionista 2, tendo contato direto com o paciente, “é possível desenvolver na prática o que é aprendido na teoria”. Por isso a importância do estreitamento do contato dos estudantes da área da saúde com pacientes, neste caso no pós-operatório.

Um dos itens que é comum nas narrativas dos extensionistas é a influência do projeto na vida profissional. Eles ressaltaram a influência em proporcionar conhecimento e experiência na área, além de desenvolver senso crítico na tomada de decisão, como pode ser evidenciado nos excertos abaixo:

A participação nesse projeto de extensão tem influência bastante positiva e enriquecedora para a vida profissional, pois aprendemos na prática como criar um ambiente de interação, de diálogo com o paciente, desenvolvemos nosso senso crítico, nos tornamos mais conscientes de nossa função social como futuros profissionais da saúde, de como nossas ações podem influenciar na recuperação do paciente, e como vencer a timidez de estar e falar em público.
(Extensionista 8)

Outros extensionistas destacam a experiência com o trato com pacientes no pós-operatório adquirida participando do projeto e ainda, ressaltam o quanto o projeto pôde favorecê-los a compreender melhor a realidade profissional e os problemas que o profissional da área da saúde enfrenta no seu dia a dia.

Fornecendo conhecimento extraclasse e experiência na área de prática hospitalar, além de melhor habilidade na comunicação com os pacientes. (Extensionista 1)

Quando saímos da faculdade e entramos no mercado de trabalho, muitas vezes não se tem segurança ao realizar procedimentos pela

falta de experiência. Estar em um projeto influencia, ajuda a adquirir esta experiência em pelo menos uma área. (Extensionista 2)

Essa experiência nos proporcionará sermos profissionais seguros em realizar ações concernentes à profissão, além de ter uma melhor compreensão da realidade profissional e dos problemas enfrentados no cotidiano. (Extensionista 5)

Uma das limitações durante a graduação em Enfermagem são os curtos períodos de contato com a prática profissional, geralmente através dos estágios de disciplinas específicas do curso. Os extensionista 1,2 e 5 ressaltaram essa limitação em suas falas evidenciando uma problemática: a insegurança na atuação profissional após a graduação. Apenas os estágios disciplinares da forma com que acontecem, pontuais, são insuficientes em proporcionar robustez e segurança à prática assistencial por não conseguirem contemplar tudo o que é proposto em sala de aula.

O mercado de trabalho está cada vez mais seletivo, exigindo do qualificação, profissionalismo, segurança e responsabilidade. O ser e fazer Enfermagem está intimamente relacionado a essas 4 características, pois consiste no cuidado de saúde ao ser-humano, em que a margem para o erro é zero. Frente as mais diversas e complexas situações encontradas do dia a dia do, o profissional enfermeiro tem que estar seguro e preparado para agir prontamente e de forma resolutive.

A assistência de Enfermagem é pautada no conhecimento científico, aliada a competência e habilidade técnica para execução do mesmo. O recém-formado tem conhecimento sobre o que fazer, mas muita das vezes pode faltar segurança em como fazer, exatamente por esse déficit da graduação de pouco contato com a prática assistencial e/ou da não correspondência entre o que é ensinado como ideal para o exercício da profissão e o encontrado na realidade dos serviços de saúde⁸.

Diante disso, a extensão como atividade complementar extracurricular ao acadêmico, se afirma como uma ferramenta importante do treinamento desse conhecimento e desenvolvimento das competências a partir do contato direto, contínuo com local e público alvo da futura profissão.

2. Aprendizado que a participação no projeto de extensão proporcionou que não aprenderia na universidade

A extensão universitária em sua prática como, já destacado, possibilita o ensino e o

aprendizado mútuo. Essa troca de saberes (acadêmico e popular), permitindo uma experiência transformadora para ambos.

Essa transformação se dá, mediante o contato intermediado pela extensão. Por meio dela abre-se uma porta para o convívio e o diálogo entre instituição superior e sociedade. Diálogo que vai além dos conhecimentos acadêmicos e que ultrapassa as fronteiras da Universidade.

Um grupo de extensionista relatou que aprenderam o que ainda não havia aprendido na universidade. Os excertos estão relacionados a experiência na área hospitalar e o aprendizado de exercícios respiratórios, como pode ser observado abaixo:

[...] mais experiência no âmbito hospitalar, aprendi a conviver mais com as regras hospitalares, a avaliar melhor o paciente, e até mesmo o modo de abordá-lo [...] (Extensionista 1) Aprendi a semiologia respiratória de forma íntegra, aprendi a distinguir os sons respiratórios e qual exercício a ser aplicado [...] (Extensionista 2)

Prática clínica, atuação junto ao paciente e profissionais, maior liberdade no ambiente hospitalar (Extensionista 4)

Maior conhecimento dos exercícios respiratórios voltados para o pós-operatório [...] (Extensionista 7)

Um estudante destacou a importância da pesquisa e extensão: *“Aprendi a ter outra visão em relação a pesquisa e extensão. Em ser um bom pesquisador”* (Extensionista 3). Acreditamos que essa aprendizagem vai além dos conhecimentos provenientes da prática, exclusivamente, docente; ela ultrapassa as fronteiras da docência e mostra para os estudantes o quanto o tripé (ensino, pesquisa e extensão) é fundamental para o desenvolvimento do conhecimento científico.

Evidencia-se, então, que o principal aprendizado no projeto foi a experiência adquirida ao implementar a assistência de Enfermagem e os exercícios respiratórios, exercícios que otimizam a inspiração e expiração, que visam reabilitar a capacidade pulmonar do paciente após o ato cirúrgico⁹.

Ao realizar a assistência é possível aprender a desenvolver as habilidades, relacionar-se com o paciente e saber lidar com ele, bem como avaliá-lo. Realizar uma boa assistência faz com que o paciente sinta segurança no profissional que o está avaliando, e assim tenha confiança em seu trabalho.

3. Características relacionadas à assistência de Enfermagem que o projeto de extensão tem possibilitado desenvolver

A Sistematização da Assistência de Enfermagem (SAE), através do processo de Enfermagem, é imprescindível para a execução do cuidado ao paciente. É o instrumento norteador da prática profissional e privativo do enfermeiro, que consiste das seguintes etapas:

- Coleta de dados ou Investigação (histórico e exame físico),
- Diagnóstico de Enfermagem,
- Planejamento da Assistência,
- Implementação da Assistência,
- Avaliação dos Resultados.

Através da SAE, o cuidado ao paciente pode ser realizado de forma integral e organizada^{10,11}. No PEER todas as etapas da SAE são realizadas, os extensionistas acompanham todo o pós-operatório dos pacientes admitidos no posto 4. Nas narrativas dos extensionistas, pôde-se observar que o projeto pôde possibilitar as seguintes características da assistência de Enfermagem:

[...] independência e responsabilidade profissional na escolha do exercício respiratório adequado (intervenção de enfermagem) para cada caso clínico. Além da coleta de dados para produzir o histórico de Enfermagem... orientação e educação em saúde visando prevenir complicações e a rápida recuperação do paciente. (Extensionista 8)

[...] desenvolver etapas do processo de assistência de enfermagem que envolve anamnese, exame físico voltado para sistema respiratório, evolução diária além possibilitar treinar o meu lado crítico em relação aos Diagnósticos de Enfermagem e realizar o processo de humanização intimamente ligado à educação em saúde. (Extensionista 4)

Relacionamento interpessoal (enfermeiro e paciente) raciocínio crítico em escolher qual a melhor forma de conduzir a melhora do paciente. (Extensionista 1)

O projeto permitiu o treinamento da implementação da SAE buscando envolver o paciente ao máximo, durante a anamnese, exame físico do sistema respiratório, educação em saúde e realização dos exercícios respiratórios. Envolver o paciente na avaliação é fator fundamental em uma boa assistência, pois o paciente não se torna passivo a ela, mas, participante dela. Além disso, esse treinamento contínuo possibilitará melhor acurácia na realização dos procedimentos e do olhar clínico sobre o paciente.

Na área da saúde, especificamente a Enfermagem, é de fundamental importância que o conhecimento adquirido durante a formação acadêmica tenha bases sólidas, tendo em vista, que dentre outros fatores consiste no cuidado contínuo, integral e humanizado ao paciente, através de uma assistência sistematizada, na qual se busca identificar os fatores que influenciam no processo saúde-doença levando o indivíduo ao agravamento de sua saúde, e a partir disso, implementar um plano de cuidado de acordo com a afecção clínica do paciente, visando sua recuperação, mantendo um olhar sobre o indivíduo como um todo e não só a doença.

Conclusão

A participação em projeto de extensão influencia de forma direta na formação acadêmica. A partir da realização desse estudo, podemos constatar que de fato a extensão universitária é importante e fundamental na formação do futuro profissional enfermeiro. Vários foram os fatores destacados ao longo de todo o trabalho a esse respeito. Dentre eles: possibilita acadêmico de Enfermagem a experiência em pelo menos uma área prática da profissão; perceber se é capaz de desenvolver na prática o conhecimento adquirido em sala de aula, ter uma percepção do que de fato é a profissão e a responsabilidade que terá sobre si, contribuir com a comunidade com esse conhecimento e aprender com ela. É uma atividade que acrescenta e possibilita um melhor desenvolvimento do acadêmico, tornando-se futuramente um profissional melhor capacitado.

Bibliografia

1. Sampaio Fabiana Costa, Cadete Matilde Meire Miranda. A formação do enfermeiro na visão dos acadêmicos de enfermagem: atividades respaldadas na problematização. Revista de Enfermagem UFPE 2013; 7(1): 657-664.
2. Forproex-Fórum de Pró-Reitores de Extensão das Universidades Públicas Brasileiras. Política Nacional de Extensão Universitária 2012. Disponível em <[http://www.renex.org.br/documentos/2012-07-13-Politica-Nacional-de- Extensao.pdf](http://www.renex.org.br/documentos/2012-07-13-Politica-Nacional-de-Extensao.pdf)> [acesso: 2015/07/08].
3. Rauber Suliane Beatriz. Extensão universitária e formação profissional: indissociáveis no processo de aprendizagem da universidade católica de Brasília. Anais do VIII Congresso Nacional de Educação-EDUCARE 2008. Disponível em <http://www.pucpr.br/eventos/educere/educere2008/anais/pdf/792_883.pdf> [acesso: 2015/07/08].
4. Yunes Maria Angela Mattar, Garcia Narjara Mendes, Albuquerque Beatriz de Mello. Monoparentalidade, pobreza e resiliência: Entre as crenças dos profissionais e as possibilidades da convivência familiar. Psicologia: Reflexão e Crítica 2007; 20(3): 444- 453.
5. Gatti Bernardete, André Marli. A relevância dos métodos de pesquisa qualitativa em

- Educação no Brasil. In: Weller Wivian, Pfaff Nicolle (organizadores). Metodologias da pesquisa qualitativa em educação. Petrópolis: Vozes, 2011.
6. Jovchelovitch Sandra, Bauer, Martin W. Entrevista narrativa. In: Bauer Martin W, Gaskell George (organizadores). Pesquisa qualitativa com texto, imagem e som: um manual prático. Petrópolis: Vozes, 2012, (10^a ed.).
 7. Bardin, L. Análise de Conteúdo. Lisboa: Edições 70, 1986.
 8. Colenci Raquel, Berti Heloísa Wey. Formação profissional e inserção no mercado de trabalho: percepções de egressos de graduação em enfermagem. Revista da Escola de Enfermagem da USP, 2012; 46(1): 158-166.
 9. Vieira Danielle S R, Mendes Liliane P S, Elmiro Nathália S, Velloso Marcelo, Brito Raquel R, Parreira Verônica F. Exercícios respiratórios: influência sobre o padrão respiratório e o movimento toracoabdominal em indivíduos saudáveis. Brazilian Journal of Physical Therapy, 2014; 18(6): 544-552.
 10. Alvaro Lefevre Rosalinda. Aplicação do processo de enfermagem – promoção do cuidado colaborativo. Porto Alegre: Artmed, 2005 (5. ed.).
 11. COFEN-Conselho Federal de Enfermagem. Resolução COFEN n? 358 de 15 de outubro de 2009. 2009. Disponível em <http://www.cofen.gov.br/resoluo-cofen-3582009_4384.html> [acesso: 2015/04/24].

ANEXO I - Evaluation the quality of life of women living with HIV/AIDS according to the
HAT-QoL

EVALUATION THE QUALITY OF LIFE OF WOMEN LIVING WITH HIV/AIDS
ACCORDING TO THE HAT-QoL

Francisco Dimitre Rodrigo Pereira Santos¹; Leila Rute Oliveira Gurgel do Amaral²;
Simony Fabíola Lopes Nunes³; Claudia Regina de Andrade Arrais Rosa⁴; Edem Oliveira
Milhomem Filho⁵; Viviany Assunção Lima⁶; Laiana Neponuceno dos Santos⁷.

¹Physical Therapist, Master's Degree in Health Sciences, Federal University of *Tocantins. Imperatriz, Maranhão, Brazil.*

²Psychologist, Ph.D. in Psychology, professor at the Federal University of *Tocantins. Palmas, Tocantins, Brazil.*

³Nurse, Master's Degree in Nursing, professor at the Federal University of *Maranhão. Imperatriz, Maranhão, Brazil.*

⁴Nurse, Ph.D in Biotechnology, professor at the Federal University of *Maranhão. Imperatriz, Maranhão, Brazil.*

⁵Pharmacist, Master's Degree in Tropical Diseases, professor at the Federal University of *Maranhão. Imperatriz, Maranhão, Brazil.*

⁶Nurse, Federal University of *Maranhão. Imperatriz, Maranhão, Brazil.*

⁷Physical Therapist, Lutheran University Center *Palmas. Palmas, Tocantins, Brazil.*

Abstract

Objective: Check the socio-demographic profile and quality of life of women living with HIV/AIDS in the city of Imperatriz, Maranhão-Brazil and make a correlation between the domains of quality of life with the age, education, and individual income. **Method:** This is a cross-sectional and quantitative study, conducted in the Specialized Care Service of patients with HIV/AIDS the city of Imperatriz, Maranhão-Brazil; which treats patients from southern Maranhão-Brazil, state of Pará-Brazil and Tocantins-Brazil. Socio-demographic data were collected through a structured questionnaire, containing data on age, marital status, education, occupation, individual income and sexually active; and to assess the quality of life used the instrument HIV/AIDS Targeted Quality of Life-HAT-QoL; what evaluates the quality of life in 9 dimensions; being these dimensions; general function, satisfaction with life, health concerns, financial concerns, concerns about the medication, acceptance of HIV, confidentiality concerns, trust in the professional, and sexual function. The scores range from 0 to 100, where 0 is the worst possible score and 100 is the best possible score, and

considered as mild damage the quality of life domains that had scores below 70 and the bad with scores below 50, influencing negatively the quality of life. Data were analyzed using the statistical program BioEstat 5.0 considering a 5% level of significance ($p \leq 0.05$). **Results:** Thirty-nine women participated in the study, 53.9% were aged over 40 years old, single, had at most completed elementary school and retired; 61.5% had an individual income of one minimum wage, and all were sexually active. Regarding the quality of life, the domains with scores below 50 were financial concerns, acceptance of HIV and sexual function, domains overall function, life satisfaction, health concerns, presented a slight loss in the life of the woman who lives with AIDS, with scores greater than 50 and less than 70; since the concerns domains with the medication and confidence in the professional, showed scores above 70. The scores of HAT-QoL domains shown to be correlated with age, education and individual income of women living with AIDS, age was a statistically significant result with the concern confidentiality domain ($p=0.01$), education, the only domain that showed significant relationship was trust in the professional ($p=0.04$). **Conclusion:** Even after thirty-six years of the emergence of AIDS, it is still a barrier for HIV-positive women accept their health condition and the concern to conceal the diagnosis. The sexual intercourse of women living with AIDS show a domain that negatively alters their quality of life, however trust in the health professional and the use of medications did not interfere in the lives of the interviewees. Women with higher age and with low levels of education and income are beginning to emerge in the scenario of those living with AIDS, showing a direct relationship with quality of life, especially regarding age and education.

Keywords: Quality of life, Women's Health, Acquired Immune Deficiency Syndrome.

Introduction

For a long time, the epidemiological profile of AIDS remained stable, however, in the present days is observed a change in this profile, changes as internalization, epidemiological visibility, heterosexual and a large quantity of cases diagnosed in women, suggesting that AIDS is now no longer restricted to those who were considered risk groups (homosexuals, injecting drug users and sex workers)¹.

Women diagnosed with AIDS face many difficulties, from those related to health and disease status, going to the affection and the relationship because according to their sociocultural context, to take care of home and family is a responsibility of women. Most new

cases of infection among females are due to monogamous relationships by women, and they discover treachery only after their husband's illness².

After thirty-six years of AIDS discovery, it is noticeable that it was marked by prejudice and discrimination, in this context, the woman with AIDS presents unique characteristics due to pathophysiological disease situation and the gender position that women occupy in the patriarchal society. AIDS is a threat to women; it is true that man and woman can be infected with HIV, and may or may not subsequently become ill; but once a woman is contaminated, they can pass to their baby during pregnancy, and the disease becomes a threat not only to her but also to the generated child. Another factor that we must consider is the responsibility of the woman because they are responsible for the home care of the sick³.

At the moment of the positive diagnosis confirmation, fear is present, not only the fear of death (originated by AIDS) but also the fear of prejudice, fear of not receiving social support and fear that other people know about your health. For women, after receiving a positive diagnosis for HIV, they begin to re-evaluate their life, and life goals are idealized again⁴.

Patients with AIDS have a higher longevity due to the medicine advances and due to the advances in drug therapies distributed in Brazil for free and universal form, as well as conducting periodic tests to monitor the health status of the patient; as a consequence of improving the quality of life of people living with AIDS; however not only the biomedical indicators influence but also the socio-demographic indicators.

Biopsychosocial factors, in the case of women with AIDS, can be listed in the impact on the emotional, social, cultural and sexual life. Sousa et al.⁵ bring that some patients living with AIDS have negative changes in quality of life because of prejudice and relationship with death, both built at the beginning of the epidemic and present today in the population imagination. To assess the quality of life of women living with AIDS, the analysis of socio-demographic profile is essential, as the interactions and relationships built by the infected women influence beneficially or not. Thus, this study aimed to check the socio-demographic profile and quality of life of women living with HIV/AIDS in the city of Imperatriz-MA and make a correlation between the domains of quality of life with the age, education, and individual income.

Methods

This was a cross-sectional and quantitative study conducted in the Specialized Care Service of patients with HIV/AIDS (SCS) the city of Imperatriz, Maranhão-Brazil; which treats patients from southern Maranhão-Brazil, state of Pará-Brazil and Tocantins-Brazil. Data were collected from January to June 2015, always on tuesdays and thursdays during the medical and nursing consultations. They included randomized women who were at the health unit; with AIDS diagnosis for over one year, confirmed in the handbook; who made use of antiretroviral drugs and aged over 18 years old, those with difficulty understanding the questions of the questionnaires, with weakened health and cognitive deficit were excluded.

According to data reported by the SCS, the number of women regularly registered, diagnosed as seropositive for HIV for over one year and making regular use of antiretroviral drugs, was 60 patients. Through an unproblematic sampling, the sample consisted of 52 women, and was initially defined which was the sampling error tolerable for the study, using the following statistical calculation:

$$n_0 = \frac{1}{E_0^2}$$

Where:

- n_0 is the first approximation of the sample size
- E_0 is the tolerable sampling error (5% = 0.05)

The following formula was used for setting the sample quantity

$$n = \frac{N \cdot n_0}{N + n_0}$$

Where:

- N is the number of elements of the population (60)
- n is the sample size

Two questionnaires were used for data collection; the first about the socio-demographic data and the second about *HIV/AIDS-Quality of Life (HAT-QoL)*, which is a specific tool for assessing the quality of life of people living with HIV/AIDS. The HAT-QoL evaluates the quality of life in 9 dimensions; each dimension is divided into 2-6 issues, being

these dimensions; general function, satisfaction with life, health concerns, financial concerns, concerns about the medication, acceptance of HIV, confidentiality concerns, trust in the professional, and sexual function. All dimensions are scored, and the final score of each dimension is transformed into a linear scale from 0 to 100, where 0 is the worst possible score and 100 is the best possible score, and considered as mild damage the quality of life domains that had scores below 70 and the bad with scores below 50, influencing negatively the quality of life.

Data were analyzed using the statistical program *BioEstat 5.0*. Demographic data were presented by frequency distributions and descriptive measures; and HAT-QoL data were presented through a descriptive analysis to verify the correlation between socio-demographic variables and domains of the HAT-QoL questionnaire of quality of life, the Spearman correlation test was used, when $r_s=0$ shows that there is no correlation between the variables, and when $r_s \neq 0$ shows that there is a correlation between the analyzed variables, it was considered a 5% level of significance ($p \leq 0.05$). The study met the national and international principles of ethics in research involving human beings, and the study was approved by the Research Ethics Committee on Human Beings of the Federal University of *Tocantins*, UFT, with protocol number 105/2014.

Results

Of the 52 women, 13 were excluded because they did not felt comfortable to participate in the research, resulting 39 participants. The results will be exposed below in tables, divided into three categories, the first is the socio-demographic profile of the sample, the second the data related to the quality of life, and the third refers to the correlation between the domains of quality of life of women with AIDS with the age, education, and individual income.

Socio-demographic characteristics of women living with AIDS

Regarding the age, 53.9% of the sample consisted of women over 40 years old; verifying the marital status, a smaller portion of the sample (46.1%) were married or in a consensual union, and most had no fixed partners, representing 53.9% of the sample, with these data it is possible to verify that most women living with AIDS have no marital

relationships. The education of the sample was described in years of study and was evidenced that 59% of the sample completed only primary education, showing that a large proportion of women with AIDS had a low level of education. 53.9% were retired or received a pension while 25.6% had steady employment and 20.5% were unemployed and had no individual income, depending on the income of the family group, 61.5% had an individual income of one minimum wage and only 18% had individual income higher than one minimum wage (**Table 1**).

Table 1. Socio-demographic and economic characteristics of women.

Variables		n (%)
Age (years)	20-40	18 (46.1)
	≥ 40	21 (53.9)
Marital Status	Married/Consensual Union	18 (46.1)
	Single/Widower	21 (53.9)
Education (years)	≤ a 8	23 (59)
	≥ 10	16 (41)
Occupation	Retired/Pensioner	21(53.9)
	Employed	10 (25.6)
	Unemployed	8 (20.5)
Individual Income*	Without income	8 (20.5)
	One minimum wage	24 (61.5)
	≥ one minimum wage	07 (18)
Sexually active	Married/Consensual Union	18 (46.1)
	Single/Widower	21 (53.9)

* At the time of the study, the minimum wage was R\$ 788,00, equivalent to US\$ 253,98.

Even a large part of the sample does not show stable marital relationships, all had active sexual life (**Table 1**), and we can verify that AIDS was not a limitation for sexual practice, however, sexual intercourse need to be safe and must use condoms, not infecting their partner if they are not HIV positive, and if the couple is positive, they should avoid possible co-infections; it makes sex to negatively interfere with women's quality of life living with AIDS (**Table 2**).

Evaluation of quality of life of women with AIDS according to the HAT-QoL

In the evaluation the quality of life by the HAT-QoL, of the nine domains, four had scores below 50. Currently, women became active in society and showed financially independence, but AIDS can be a limitation for them on employment search and income generation, in the financial worries domain (44), it appears that it badly interferes with the quality of life of women with AIDS. As can be observed, the acceptance of HIV (42) is still a

great difficulty for the woman, a factor that may be related to stereotypes constructed at the beginning of the AIDS epidemic. It is possible to verify that the concern of others people about their condition and health is something that worries women changing their quality of life negatively, as can be seen in the domain, confidentiality concerns (41); regarding sexual function a score of 41 was identified, showing that sex practice negatively affects the lives of women with AIDS (**Table 2**).

The domains with mild impairment in the quality of life of women living with AIDS were three: the general function (67), satisfaction with life (64) and health concerns (61). Concern with the medication (73) and confidence in the professional (85) (**Table 2**) were the two domains that had higher scores among the nine domains of quality of life; adherence to medications are adjuncts to the maintenance of health; even aware of the side effects that medication can bring, did not show to be a concern of the interviewed women, a factor that may influence the approach that the professional performs in the study SCS because as can be seen in the program professionals, confidence was the domain with the highest score.

Table 2. Descriptive measures of the domains of the assessing scale of the quality of life by the HAT-QoL.

Domains	Average (\pmSD)	Maximum	Minimum	P25	P75
General	67 (24,7)	100	12,5	50	87,5
Life Satisfaction	64 (30,0)	100	0	43,75	84,375
Health concerns	61 (31,8)	100	0	31,25	87,5
Financial concerns	44 (37,7)	100	0	0	70,83
Medication concerns	73 (24,7)	100	15	55	100
Acceptance of HIV	42 (34,6)	100	0	6,25	62,5
Confidentiality concerns	41 (33,7)	100	0	10	61,25
Confidence in the professional	85 (26,1)	100	0	83,33	100
Sexual function	41 (34,0)	100	0	0	62,5

SD – Standard Deviation; P25 - percentile to 25; P75 - percentile to 75.

Correlation between the domains of quality of life and socio-demographic data

The scores of the HAT-QoL domains shown to be correlated with age, education and individual income of women living with AIDS; however, when analyzing the individual income with the domains of quality of life, it was observed that there is no statistically significant correlation; but age was statistically significant with the confidentiality concern domain ($p=0.01$), showing that patients with higher age show more concerned with hiding

their HIV status; regarding education, the only domain that showed significant relationship was confidence in the professional ($p=0.04$), so it is possible to verify that women with low levels of education have more confidence in health professionals, as they provide health information to have a better quality of life and clarify their doubts about AIDS (**Table 3**).

Table 3. Correlation between the domains of quality of life and age, education, and individual income.

HAT-QoL Domain	Age r_s (p)	Education r_s (p)	Individual Income r_s (p)
General function	0.004 (0.9)	0.07 (0.6)	0.018 (0.9)
Life satisfaction	-0.05 (0.7)	-0.04 (0.7)	-0.04 (0.7)
Health concerns	0.11 (0.4)	-0.08 (0.5)	0.13 (0.4)
Financial concerns	0.10 (0.5)	0.01 (0.9)	0.22 (0.1)
Medication concerns	0.25 (0.1)	-0.24 (0.1)	0.12 (0.4)
Acceptance of HIV	0.22 (0.1)	0.06 (0.6)	0.05 (0.7)
Confidentiality concerns	0.39 (0.01)*	-0.16 (0.3)	0.08 (0.5)
Confidence in the professional	-0.11 (0.5)	-0.31 (0.04)*	-0.22 (0.1)
Sexual function	-0.29 (0.07)	0.20 (0.2)	0.03 (0.8)

r_s : Spearman correlation. * $p < 0.05$

Discussion

As in the present research, women belonging to the study of Galvão et al.⁶ presented aged between 19 and 56 years old, where most were older than 40 years; regarding marital status, 60.3% of the sample were married or lived with a partner, showing that the majority of women living with AIDS had marital relations, this statement diverges with the data found in this research where 53.9% of women had no partner, being single or widowed.

Still in Galvão et al.⁶ research, in the total of the sample, 64.3% lived with income below one minimum wage, but in the present research most women lived with individual income of one minimum wage. Sasani et al.⁷ states that the pauperization is a concern in the disease, as it has an impact on their social, family, emotional and sexual relationships, and consequently negatively compromising the quality of life; this statement was also demonstrated in this study, where low-income influenced the sample quality of life of the study, being financial concerns an instrument of HAT-QoL domain that showed poor scores.

Okuno et al.⁸ found in his research that the majority of AIDS patients have only primary school, and about the occupation most were retired or pensioners, these two variables corroborate those found in this study.

All female members of this research were sexually active, with fixed or not partners, however the sexual function domain assessed by HAT-QoL showed a negative change in women's quality of life living with AIDS, as well as the study by Gaspar et al.⁹, where a negative change was identified in sexual function as a result of AIDS, mainly for fear of infecting their partner because women still have difficulty negotiating condom use.

In the present research, another domain which also showed a loss in the women's quality of life was the secrecy concern; in the study Galvão et al.¹⁰ this was the domain with the lowest score among others, as well as in Okuno et al.⁸ research. Meirelles et al.¹¹ and Okuno et al.¹² show that secrecy concern is the result of prejudice built about AIDS, for fear of being rejected by society, the woman worries to hide the diagnosis. Prejudice and secrecy concern negatively interfere in a woman's life living with AIDS, these factors most often interfere even in treatment adherence and completion of laboratory tests because the patient is afraid to attend health unit.

To accept their health condition women depends on the socio-cultural factors, in this study the acceptance of HIV domain proved to be a domain that interferes negatively on women's quality of life with AIDS, however in Galvão et al.⁶ research, this domain had high scores, showing not being an aggravating domain in the lives of the interviewees.

The domains general function, life satisfaction, and health concerns presented scores below 70 showing a slight injury to women's quality of life living with AIDS. The general function domain concerns limitations caused by the presence of AIDS related to physical activity, routine activities of everyday life, work and social activities in general. In the study by Soares et al.¹³, among these three domains, the only one that presented a score with mild impairment in quality of life was health concerns; in the study Galvão et al.⁶ this domain showed poor scores negatively affecting the woman's quality of life living with AIDS, diverging with the data found here; in the study of both authors cited above, general function and life satisfaction domains showed scores up to 70, in contrast with the scores found in this investigation. Carvalho & Galvão⁴ show that after the woman receiving a positive diagnosis for HIV, concerns arise about how their new life will be; however receiving information from the health team, these health concerns become softened improving their quality of life.

When the patients trust in health care professionals, a healthy doctor-patient relationship is demonstrated, and this confidence positively interfere in the quality of life of the patient¹¹. According to Costa et al.¹⁴, the relationship that is established between health professionals and patients with AIDS is greatly important to the adherence treatment process, becoming a therapeutic tool, through a good interrelation, empathy, communication and

information transmission to the patient. The domain confidence in the health professional was the domain with the highest score found, showing that patients attended in the health unit put their confidence in the professionals that accompany them, and this is not a concern for them; as in the study of Sousa et al.⁵ that among the nine domains this had the highest score; and in Galvão et al.¹⁰ research, low scores in the professional confidence domain were identified.

Another domain with a high score was the medicines concerns, in the study Galvão et al.¹⁰ and Real et al.¹⁵ medication concern showed a great loss to the quality of life, being different from the data found in this study and the Okuno et al.⁸ research.

The results of Okuno et al.⁸ research, shows that the HAT-QoL domains, show correlation with age and individual income, however, did not show significant results in any of the nine domains; but in this study age was directly related to concern about confidentiality, another research had a relationship between low income and commitment in general health state¹⁶, different from the results found in this research and Okuno et al.⁸ research; Soares et al.¹³ found that the income is correlated with the general function and financial concern.

By correlating the education to the nine quality domains, only confidentiality in the professional showed a statistically significant relationship, as in Soares et al.¹³ the research domain that showed a significant correlation was the financial concern.

Conclusion

Women with higher age and with low levels of education and income are beginning to emerge on the scene of those living with AIDS, being these variables a fact of public health concern as they may have a direct relationship with the quality of life, particularly as refers to age and education.

Concerning the positive aspects of women's quality of life living with AIDS, it was possible with this research to highlight confidentiality in the professional and medication concerns, indicating that the professional support can encourage treatment adherence; but the acceptance of HIV, secrecy concern and sexual functions shown to be domains that negatively interfere the lives of HIV-positive woman.

Through this research, it was possible to verify that age has a direct correlation with the secrecy concern and education with confidentiality in the professional. We suggest

conducting further research with larger samples and relating other socio-demographic variables with the quality of life of women living with AIDS.

This research has limitations in terms of sample size, deserving further studies on the thematic with a larger sample, though not downgrading the study in question was not possible to make a discussion with local studies explaining the AIDS context in the region they are restricted to scientific research on the issue of AIDS in the city and region.

References

1. Brasil - Ministério da Saúde-Programa Nacional de DST/Aids. A epidemia da aids através do tempo [Internet]. Available from: <http://www.ioc.fiocruz.br/aids20anos/linhadotempo.html>.
2. Abdalla FTM, Nichiata LYI. A Abertura da privacidade e o sigilo das informações sobre o HIV/Aids das mulheres atendidas pelo Programa Saúde da Família no município de São Paulo, Brasil. *Saúde Soc.* [Internet], São Paulo, 2008 Apr/Jun; 17(2): 140-52. Available from: http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0104-12902008000200014&lng=en. <http://dx.doi.org/10.1590/S0104-12902008000200014>.
3. Reis AL, Xavier IM. Mulher e AIDS: rompendo o silêncio de adesão. *Rev Bras Enferm.* [Internet], Brasília, 2003 Jan/Feb; 56(1): 28-34. Available from: http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0034-71672003000100006&lng=en. <http://dx.doi.org/10.1590/S0034-71672003000100006>.
4. Carvalho CML, Galvão MTG. Enfrentamento da AIDS entre mulheres infectadas em Fortaleza - CE. *Rev Esc Enferm. USP* [Internet], São Paulo, 2008 Mar; 42(1): 90-7. Available from: http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0080-62342008000100012&lng=en. <http://dx.doi.org/10.1590/S0080-62342008000100012>.
5. Silva ACO, Leadebal ODYCP, Freitas FFQ, Holmes ES, Albuquerque SGE, et al. Quality of life evaluation of elderly people living with HIV/AIDS according to HAT-QoL. *Inte Archives Medicine* [Internet], 2016, 9(37): 1-10. Available from: <http://imed.pub/ojs/index.php/iam/article/view/1499>. <http://dx.doi.org/10.3823/1908>.
6. Galvão, MTG, Cerqueira, ATAR, Machado, JM. Avaliação da qualidade de vida de mulheres com HIV/AIDS através do HAT-QoL. *Cad Saúde Pública* [Internet], Rio de Janeiro, 2004 Mar/Apr; 20(2): 430-37. Available from: http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0102-311X2004000200010&lng=en. <http://dx.doi.org/10.1590/S0102-311X2004000200010>.
7. Sasani L, Naji SA, Abedi HA. Psychic and psychological experiences of AIDS patients: A phenomenological study. *Jundi Jour Chronic Disease Care* [Internet], 2015 Jul; 2(3), 9-17. Available from: http://www.sid.ir/en/VEWSSID/J_pdf/5060720130307.pdf.
8. Okuno MFP, Gomes AC, Meazzini L, Scherrer JG, Belasco JD, Belasco AGS. Qualidade de vida de pacientes idosos vivendo com HIV/AIDS. *Cad Saúde Pública* [Internet], Rio de Janeiro. 2014 Jul; 30(7):1551-9. Available from:

http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0102-311X2014000701551&lng=en. <http://dx.doi.org/10.1590/0102-311X00095613>.

9. Gaspar J, Reis RK, Pereira FMV, Neves LAS, Castrighini CC, Gir E. Qualidade de vida de mulheres vivendo com o HIV/aids de um município do interior paulista. *Rev Esc Enferm. USP* [Internet], São Paulo, 2011 Mar; 45(1): 230-6. Available from:

http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0080-62342011000100032&lng=en. <http://dx.doi.org/10.1590/S0080-62342011000100032>.

10. Galvão MTG, Soares LL, Pedrosa SC, Fiuza MLT, Lemos LA. Qualidade de vida e adesão à medicação antirretroviral em pessoas com HIV. *Acta Paul Enferm.* [Internet], São Paulo, 2015 Feb; 28(1): 48-53. Available from:

http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0103-21002015000100048&lng=en. <http://dx.doi.org/10.1590/1982-0194201500009>.

12. Okuno MFP, Gosuen GC, Campanharo CRV, Fram DS, Batista REA, Belasco AGS. Quality of life, socioeconomic profile, knowledge and attitude toward sexuality from the perspectives of individuals living with Human Immunodeficiency Virus. *Rev Latino-Am. Enfermagem* [Internet], Ribeirão Preto, 2015 Mar/Apr; 23(2): 192-9. Available from:

http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0104-11692015000200003&lng=en. <http://dx.doi.org/10.1590/0104-1169.3424.2542>.

13. Soares GB, Garbin CAS, Rovida TAS, Garbin AJI. Quality of life of people living with HIV/AIDS treated by the specialized service in Vitória-ES, Brazil. *Ciênc Saúde Coletiva* [Internet], Rio de Janeiro, 2015 Apr; 20(4): 1075-84. Available from:

http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1413-81232015000401075&lng=en. <http://dx.doi.org/10.1590/1413-81232015204.00522014>.

14. Costa FM, Souza IC, Ribeiro ZS, Santos JAD, Carneiro JA. Mulheres vivendo com HIV/AIDS: avaliação da qualidade de vida. *Rev Saúde Pesquisa* [Internet], Maringá, 2014; 7(3):503-13. Available from:

<http://periodicos.unicesumar.edu.br/index.php/saudpesq/article/viewFile/3667/2493>.

15. Reis RK, Santos CB, Dantas RAS, Gir E. Qualidade de vida, aspectos sociodemográficos e de sexualidade de pessoas vivendo com HIV/AIDS. *Texto Cont Enfe* [Internet] Santa Catarina, 2011 Jul/Sep; 20(3):565-75. Available from:

<http://www.scielo.br/pdf/tce/v20n3/19.pdf>.

16. Silva, J, Saldanha, AAW, Azevedo, RLW. Variáveis de impacto na qualidade de vida de pessoas acima de 50 anos HIV+. *Psic: reflexão e crítica* [Internet] Porto Alegre, 2010

Jan/Apr; 23(1), 56-63. Available from: <http://www.scielo.br/pdf/prc/v23n1/a08v23n1.pdf>.

<https://dx.doi.org/10.1590/S0102-79722010000100008>

ANEXO J – Declaração de aprovação do projeto de pesquisa - Resiliência: enfrentamento da AIDS em mulheres pertencentes a um grupo de adesão.

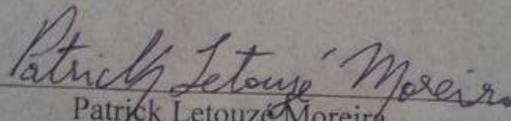


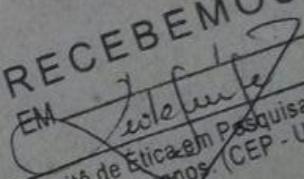
UNIVERSIDADE FEDERAL DO TOCANTINS
CEP - COMITÊ DE ETICA EM PESQUISA COM SERES HUMANOS

DECLARAÇÃO

Declaramos para os devidos fins, que o projeto de pesquisa: RESILIÊNCIA: ENFRENTAMENTO DA AIDS EM MULHERES PERTENCENTES A UM GRUPO DE ADESÃO, do pesquisador responsável Leila Rute Oliveira Gurgel do Amaral, Protocolo 105/2014, foi aprovado.

Palmas - TO, 22 de Maio de 2015.


Patrick Letouze Moreira
Presidente do CEP-UFT

RECEBEMOS
EM 
Comitê de Ética em Pesquisa com
Seres Humanos (CEP - UFT)